

Dilatationsterapi efter gynekologisk cancerbehandling

- en kvantitativ studie om kvinnors
uppfattningar av profylaktisk vaginal
dilatationsterapi

FÖRFATTARE

Linda Berndtsson
Linda Åkeflo

PROGRAM/KURS

Examensarbete i omvårdnad
med inriktning mot
onkologisk vård
OM 5370
VT 2015

**OMFATTNING
HANDLEDARE
EXAMINATOR**

15 högskolepoäng
Ingalill Koinberg
Nils Sjöström

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Vi vill rikta ett varmt tack till vår handledare Specialistsjuksköterska i onkologi, Med Dr, Universitetslektor med inriktning onkologi Ingalill Koinberg för god handledning och stöd. Tack även till överläkare Med. Dr Karin Bergmark, Universitetslektor, Fil Dr, Docent Lars-Olof Persson för Ert stöd. Vi vill också tacka varandra för ett gott samarbete genom hela processen samt till våra familjer för all uppmuntran och stora tålamod. Sist men inte minst ett varmt tack till de kvinnor som deltagit i studien, för att vi fått ta del av era erfarenheter.

Göteborg 150311

Linda Berndtsson och Linda Åkeflo

Titel:	Dilatationsterapi efter gynekologisk cancerbehandling – en kvantitativ studie om kvinnors uppfattningar av profylaktisk vaginal dilatationsterapi
Titel:	Dilation therapy after gynaecological cancer - a quantitative study on women's perceptions of prophylactic vaginal dilation therapy
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Onkologisk vård Examensarbete – magisternivå OM5370
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	36 sidor
Författare:	Linda Berndtsson Linda Åkeflo
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Nils Sjöström

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Gynekologisk cancer drabbar cirka 3000 kvinnor varje år i Sverige. Kirurgi, strålbehandling samt kemoterapi ger vanligtvis både akuta och sena biverkningar. De anatomiska och fysiologiska förändringarna av vagina är en av de mest besvärande konsekvenserna efter den onkologiska strålbehandlingen och påverkar kvinnors sexualitet i hög grad. Det finns en risk för vaginal sammanväxning efter strålbehandling. För att förhindra detta rekommenderas kvinnorna vaginal dilatationsterapi i profylaktiskt syfte. Målet är att kvinnan skall ges möjlighet att bibehålla vaginal anatomi, möjliggöra gynekologiska undersökningar och vaginala samlag. Dilatationsterapi är komplext och mångfacetterat och innebär komplexa psykologiska och emotionella aspekter som är viktiga att ta hänsyn till. Kommunikation och personcentrerad omvårdnad är centrala begrepp som sjuksköterskan kan använda sig av för att stärka kvinnans förmåga att genomföra dilatationsterapi.

Syfte: Syftet med studien är att undersöka kvinnors uppfattning om profylaktisk dilatationsterapi, om kvinnorna följer de rekommendationer som ges och hur det kommuniceras i vården.

Metod: Kvantitativ enkätstudie

Resultat: Majoriteten av kvinnorna hade följt rekommendationerna gällande dilatationsterapi. De som inte följt rekommendationerna angav tidsbrist och/eller brist på motivation som de huvudsakliga skälen. Resultatet visade att kvinnorna var nöjda med information de erhållit av sjuksköterska på mottagningen dock önskades

mer stöd och uppföljning. De flesta kvinnorna uppgav att de för dem var mycket viktigt att förebygga vaginal sammanväxning.

Diskussion: Många kvinnor upplever svårigheter med motivation och det finns en psykologisk barriär till dilatationsterapi. Det är därför viktigt att förstå problemets komplexitet och att arbeta fram metoder för hur man på bästa sätt introducera dilatationsterapi.

Nyckelord: *Vaginal dilatationsterapi, gynekologisk cancer, strålbehandling, personcentrerad vård, sexualitet:*

ABSTRACT

Background: Gynaecological cancer affects about 3,000 women each year in Sweden. Surgery, radiation therapy and chemotherapy usually provide directly and late side effects. The anatomical and physical changes of the vagina are some of the most troubling consequences for the oncological treatment and affect women's sexuality. There is a risk of vaginal adhesions following radiotherapy. Vaginal dilation therapy is purposed for prevention of vaginal adhesions and the intent of the intervention is to preserve vaginal anatomy, enabling gynaecological examinations and vaginal intercourse. Dilatation therapy can imply psychological and emotional aspects that are important to take into consideration. Communication and person-centered care are key concepts that the nurse can use to strengthen women's ability to carry through dilatation therapy.

Aim: The aim of this study is to investigate women's perception of prophylactic dilatation therapy, if the women follow the recommendations given and how it is communicated in medical care.

Method: Quantitative survey study

Results: The majority of the women had followed the recommendations regarding dilatation therapy. Those who have not followed the recommendations specified lack of time and motivation as the main reasons. The results showed that the women were satisfied with the information they received from the nurse at the clinic. More support and follow-up were requested. The majority of the women told that it was very important to them to prevent vaginal adhesions.

Discussion: Many women experiencing difficulties with their motivation and there could be a psychological barrier to dilatation therapy. It is therefore important to understand the complexity of the problem and to develop methods for how to best introduce dilatation therapy.

Keywords: *Vaginal dilatation therapy, gynecological cancer, radiation therapy, person-centered care, sexuality*

INNEHÅLL

INTRODUKTION	Sid
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Gynekologisk cancer	1
Onkologisk behandling och biverkningar	1
Vaginala förändringar	2
Dilatationsterapi	3
Cancer och sexualitet	4
Personcentrerad omvårdnad	6
Patientens rätt till information	8
Sjuksköterskans kommunikativa roll	8
Problemformulering	10
SYFTE	11
METOD	11
Design	11
Urval	11
Datainsamling	11
Instrument, enkät	12
Dataanalys	12
Etiska överväganden	13
Risk- och nyttoanalys	14
RESULTAT	16
Demografisk data	16
Dilatationsterapi	17
Frågor om sexualitet	20
DISKUSSION	21
Metoddiskussion	21
Resultatdiskussion	23
Konklusion	27
Fortsatt forskning	27
REFERENSER	28
BILAGOR	
1. Tillstånd från verksamhetschef	
2. Enkät	
3. Forskningspersoninformation	
4. Informerat samtycke	
5. Brev till deltagarna	

INTRODUKTION

Inledning

Strålbehandling mot gynekologisk cancer ger vanligtvis fysiska lokala effekter både akut och kroniskt. De akuta biverkningarna kan vara lokal irritation, rodnad och svullnad medan fibrosutveckling i vävnaden kan vara av kronisk karaktär. Slemhinnan i vagina är strålkänslig och effekten kan därför bli ärrbildningar som på sikt kan försnäva och förkorta vagina. Sammantaget kan dessa effekter påverka kvinnans anatomi, sexualitet och livskvalitet.

På Sahlgrenska Universitetssjukhusets onkologiska klinik bedrivs sedan år 2012 en sjuksköterskemottagning där information och råd ges om profylaktisk dilatationsterapi efter avslutad strålbehandling mot gynekologisk cancer. Kvinnan erbjuds ett besök 4-6 veckor efter avslutad strålbehandling. Inför besöket har flera kvinnor som vi mött beskrivit att de upplever sig bristfälligt informerade om hur biverkningar från den onkologiska behandlingen kan komma att påverka deras anatomi, fysiologi och sexualitet. Samtidigt vet vi att de faktiskt får en del information. Vår upplevelse är att det finns en utbredd stigmatisering hos både vårdpersonal och patienter kring dessa frågor. Det gjorde oss nyfikna och intresserade av hur kvinnorna uppfattar den information som ges, hur dilatationsterapin uppfattas och om patienterna följer rekommendationerna som ges. Vi ville även undersöka hur patienterna önskar kommunicera kring och upplever den föreslagna profylaktiska terapin.

Vi har valt att använda benämningarna kvinna, patient och person i olika sammanhang genom denna uppsats. Vi benämner även den aktuella interventionen genomgående i uppsatsen som dilatationsterapi vilket har samma betydelse som vaginalstavsanvändning.

BAKGRUND

Gynekologisk cancer

År 2011 fick 27 688 kvinnor i Sverige diagnosen cancer (Cancerfonden, 2013). Av dem var cirka 3000 gynekologiska cancerfall (Regionalt Cancercentrum i Samverkan, 2014). Gynekologisk cancer är den näst största kvinnliga diagnosgruppen efter bröstcancer. Corpuscancer är den vanligaste förekommande gynekologiska cancerformen med cirka 1400 fall i Sverige per år. Det är främst kvinnor över 40 år och postmenopausala kvinnor som drabbas. Cervixcancer drabbar cirka 450 kvinnor årligen. En fjärdedel är yngre än 40 år och medelåldern för sjukdomen är 55 år. Incidensen har minskat sedan mitten av 60-talet på grund av att kvinnor mellan 23 och 60 år regelbundet screenas med cellprovtagning. Relativ 5-årsöverlevnad för corpuscancer är 84 % och för cervixcancer 72,6 % (Cancerfonden, 2013; Regionalt Cancercentrum i Samverkan, 2014).

Onkologisk behandling och biverkningar

Primärbehandlingen av corpus- och cervixcancer är vanligtvis kirurgi. Sekundärt ges strålbehandling och i de flesta fall kemoterapi som båda ofta är oersättliga delar i behandlingen. Strålbehandling kan ges extern men också internt, så kallad brachyterapi som

är en lokal strålbehandling som ges i eller nära tumörområdet (Regionalt cancercentrum, 2014).

Kirurgi i bäckenregionen kan påverka blodförsörjningen till könsorganen genom att de nerver som styr dess funktion och sensibilitet kan bli påverkade och leda till sämre blodfyllnad och ge minskat sexuellt svar som nedsatt lubrikation (Bergmark, Dickman, Henningsson, Steineck, Åvall-Lundqvist, 1999; Bergmark & Dunberger, 2012; Katz et al., 2001; Balteskard, Bruheim, Carlsen, Fosså, Guren, Tveit, Skovlund, 2010; Conde, Soares, Teixeira, Teixeira & Torgal 2012; Lange et al. 2009), förkortad vaginal längd vid samlag (Bergmark et al. 1999; Balteskard et al. 2010), minskad elasticitet (Bergmark et al 1999, Balteskard et al. 2010; Lind et al., 2011) och minskad genital svullnad vid sexuell upphetsning (Bergmark et al. 1999; Conde et al. 2012). Även cytostatikabehandling kan ge sköra slemhinnor och torrhet. Möjlighet till orgasm kan kvarstå, vilket kan ha sin förklaring i att många kvinnor har intakt klitoris trots behandling (Bergmark et al., 1999).

Kvinnan får klimakteriebesvär såsom värmevallningar och svettningar eller kommer in i ett för tidigt klimakterium, som en följd av kirurgi och strålbehandling (Bergmark et al. 1999; Bergmark & Dunberger, 2012; Katz et al. 2001). Den strålningsinducerade menopausen leder till östrogenbrist som sammantaget leder till en förtunning av vaginalslemhinnan. Förlusten av den naturliga smörjningen i slemhinnorna gör att ärrbildning och fibros kan utvecklas. En del kvinnor upplever total förlust av en fungerande vagina (Katz et al. 2001). Studier visar att den onkologiska behandlingen påverkar sexualiteten i hög grad (Bergmark et al. 1999). Kvinnor som behandlats med enbart kirurgi har mindre grad av sexuell dysfunktion än de som fått strålbehandling med eller utan kirurgi (Donovan, Taliaferro, Alvarez, Jacobsen, Roetzheim & Wenham, 2006; Greenwald & McCorkle, 2008; Juraskova, Butow, Robertson, Sharpe, McLeod & Hacker, 2003).

Ett effektivt sätt att behandla de menopausala symtom som uppstår i slemhinnan till följd av den onkologiska behandlingen är att tillföra hormonersättning systemiskt och/eller lokalt. En av de viktigaste faktorerna som kan bidra till ökad livskvalitet och lägre grad av sexuell dysfunktion i samband med onkologisk behandling, är att förse patienten med adekvat information om vilka möjligheter som kan ges just henne. De flesta kan utan problem använda lokalt östrogen och det är endast vid en ovanlig form av corpus cancer; endometrial stromal sarkom som hormonersättning är kontraindicerat (Singh & Oehler, 2010).

Vaginala förändringar

Orsaken till att vaginal stenosis utvecklas är att slemhinnorna är strålkänsliga och leder till att epitelet i slidan skadas. Bindväv och små blodkärl orsakar inflammation som kan leda till att slemhinnan "löder" samman. Kirchheiner et al. (2012) genomförde en studie där man genom vaginoskopisk undersökning hade som syfte att gradera olika vaginala symtom och förändringar av vagina hos denna patientgrupp. Symtomen som identifierades och

graderades var blek slemhinna, telangiektasier, skör och tunn vaginalvägg, sårbildning och vidhäftning/sammanväxning.

Det finns ingen vedertagen definition eller något mätverktyg för att gradera vaginal stenosis utan är ett symptom som beskrivs av olika forskare på olika sätt. Ett sätt är att gradera sammanväxningen från ett till tre (Hartman & Diddle, 1972), ett annat beskriver minskning av vaginal längd från det normala eller i termer av att vaginalslemhinnans kapacitet är normal, mildt förändrad, eller allvarligt förändrad. Andra definitioner är att stenosen omöjliggör införandet av två fingrar i vagina (Nunns, Williamson, Swaney & Davy, 2000) eller en vaginal längd som understiger åtta centimeter (Bruner, Lanciano, Keegan, Corn, Martin & Hanks, 1993).

Forskning om förekomsten av vaginal stenosis är begränsad. I en studie av Brand, Bull & Cakir (2006) påvisades att 35 % av kvinnorna som behandlats mot cervixcancer hade utvecklat stenosis vid 6-månaders-uppföljning efter avslutad strålbehandling.

Dilatationsterapi

Att ge råd om att dilatera vagina efter strålbehandling mot gynekologisk cancer har i flera länder blivit praxis och internationella riktlinjer har utformats i syfte att vägleda patienter och vårdgivare gällande interventionen. Dilatationen syftar till att minska risken för sammanväxningar och därmed de konsekvenser som stenosis kan ge (Miles & Johnson, 2014).

Studier visar att det vanligtvis är specialistsjuksköterskor eller radioterapiassistenter som ger patienten information kring dilatationsterapi (Faithful & White, 2006). Uppföljning av dilatationen sker däremot oftast av läkare vid återbesöket (Faithful & White, 2006, 2008). Punt (2011) fastslår att det finns stöd och evidens för dilatationsterapi, medan Miles & Johnson (2014) menar att fler studier behöver göras för att klargöra nyttan av interventionen. Andra studier visar att regelbunden användning av dilatator är nödvändigt och att det nästan alltid kan förebygga stenosis (Gosselin & Waring, 2001; Wilmoth & Spinelli, 2000).

De internationella riktlinjer och rekommendationer som utarbetats av International Clinical Guidelines (2012) föreslår att terapin bör vara varsam och kan inledas 2-8 veckor efter avslutad strålbehandling och den akuta inflammatoriska effekten av strålbehandlingen har lagt sig. Den vaginala dilatationen rekommenderas att utföras dagligen eller två till tre gånger i veckan, den bör pågå i tre till tio minuter per gång och i upp till två år. Kvinnan ska informeras om att det är normalt att en liten blödning kan uppstå efter dilatationen. Vid större blödning eller smärta ska patienten kontakta vården (Katz et al. 2001; International Clinical Guideline Group, 2012). Glidmedel rekommenderas vid dilatationsterapi för att underlätta införande och undvika skada (Owen Munford, 2009).

En studie visar att patienter behöver olika stödjande insatser för att faktiskt utföra dilatationen, t ex genom gruppundervisning (Jefferies, Hoy, McCahill & Crichton, 2007). De studier som undersökt följsamhet till vaginal dilatationsterapi, rapporterar problem med motivation och ser skillnader i utbildningsnivå, partner, sexuell aktivitet samt i vilket forum patienten fått undervisning och rådgivning (Jin, Sklar, Oh & Li, 2008). Även Jefferies et al. (2006) rapporterar att följsamhet till användning av vaginalstav var framgångsrik genom deltagande i en form av psykologisk pedagogisk gruppundervisning som man prövade. Robinson, Faris & Scott (1999) påvisar att man genom gruppterapi även kan minska sexuell rädsla som kan ha uppstått i samband med gynekologisk cancer och onkologisk behandling.

Punt (2011) påvisar att användning enligt rekommendationerna av vaginal dilatator var som högst sex månader efter behandling. Vilken behandling patienten erhållit, vilken diagnos eller graden av vaginala besvär hade inget betydande inflytande på följsamheten. Ålder var den enda variabel som hade en statistisk signifikant effekt då det gällde att följa rekommendationerna. En yngre åldersgrupp följde rekommendationerna i högre grad än den äldre. Samma studie visade att användningsfrekvensen av vaginal dilatator avtog med tiden.

Cullen, Fergus, DasGupta, Fitch, Doyle & Adams (2010) som studerat hur kvinnor upplever dilatationsterapi beskriver att en del kan uppleva den som en påträngande intervention och att dilatatorn kan associeras till en sexleksak, vilket i sig kan vara omgärdat av tabun. Man påvisar att fenomenet dilatationsterapi är komplext och mångfacetterat och bär djupa psykologiska och emotionella aspekter som är viktiga att ta hänsyn till. Man menar även att detta utmanar vårdpersonal att utveckla och arbeta fram metoder för hur man på bästa sätt informerar och introducerar terapin. Målet med interventionen är att ge kvinnorna en ökad livskvalitet. Hur man som kvinna upplever själva terapin varierar mellan olika kvinnor och för många är det en psykologisk barriär som behöver övervinnas. Hos en del kvinnor finns det inte alls med i tanken att återfå någon sexuell funktion direkt efter avslutad behandling. Anledningen till att man ändå genomför terapin beror enligt studien i många fall på att man vill kunna genomgå en gynekologisk undersökning.

Cancer och sexualitet

Sexualiteten är ett av grundbehoven och en drift som människan bär med sig hela livet och anses i vissa avseende vara en del av livskvaliteten. Sexualiteten är oftast positiv och livsbejakande och innefattar kärlek, värme, närhet, kommunikation, drift och lust till sig själv och/eller en partner (Rasmusson & Thomé, 2008). World Health Organization (WHO, 2010) definierar sexualitet som en integrerad del av personligheten hos varje människa och att det inte är synonymt med samlag, huruvida vi kan få orgasm eller summan av våra erotiska liv.

Cancersjukdom och dess behandling kan påverka sexualiteten genom att det inte blir som förr, men kan bli på ett nytt och annorlunda sätt. Patienterna skall erbjudas bästa möjliga livskvalitet genom hela sjukdomsprocessen, vilket bland annat innebär att sjuksköterskan

skall ge patienten förutsättningar att bibehålla sin sexuella funktion utifrån sina önskningar och premisser (Rasmusson & Thomé, 2008). Sexuella problem påverkar patienter oavsett om de har en partner eller inte, då tankar kring framtida relationer berör henne i samma utsträckning (Burns et al. 2007).

Att ha lust till sexuell aktivitet och fysisk sexuell förmåga är normalt oavsett sexuell läggning (Sjögren, Fugl-Meyer & Fugl-Meyer, 2002). Bergmark et al. (2000) påvisar att patienter önskar att sjukvårdspersonalen ställer frågor om sexualitet och ett flertal studier visar att alla patienter, även de som inte har problem, efterfrågar information om biverkningar som påverkar sexualiteten (Bergmark, 2007; Faithfull & White, 2006, 2008). För att förbättra det sexuella omhändertagandet behövs en ökad medvetenhet hos vårdpersonalen om att alla patienter har funderingar kring sexuella frågor och en önskan om att frågan om sexualitet väcks (Bergmark, 2007.)

På olika onkologiska kliniker i världen, bland annat i USA, har man börjat starta upp rehabiliteringsinriktade enheter med sexuell rehabilitering och det bör enligt en rapport av Krychman (2006) finnas för alla cancerdrabbade kvinnor och hennes partner. Man menar att det är nödvändigt att ha en multidisciplinär behandlingsinriktning med både psykologiska och medicinska interventioner och att behandling av sexuell dysfunktion bör vara individanpassad.

Flera studier visar att cancerbesked och behandling påverkar parrelationer och kan skada den sexuella intimiteten. Identitet och sexualitet påverkas av ett förändrat känsloliv, kroppsuppfattning och självbild (Burns et al., 2007; Hägele, Mai, Welzel & Wenz, 2011), liksom av ångest, stress och oro (Bergmark et al., 1999; Burns et al., 2007; Conde et al., 2012). I en studie där man mätt livskvalitet och sexuell funktion efter cervixcancer påvisar man att de kvinnor som behandlats enbart med kirurgi och strålbehandling hade försämrad livskvalitet jämfört med den grupp av patienter som hade behandlats kirurgiskt eller med kirurgi och kemoterapi (Greimel et al., 2009). Försämrad nivå av kognitiv och social funktion påvisades hos kvinnor efter onkologisk behandling. De ekonomiska problem som kan följa av sjukdom och behandling kan också påverka relationen till partnern negativt. (Conde et al., 2012; Hägele et al., 2011; Greimel, Winter, Kapp & Haas, 2009).

Bergmark et al. (1999) påvisar att det inte fanns någon skillnad i sexuellt intresse, libido, sexuell upphetsning eller samlagsfrekvens hos den cervixcancerdrabbade gruppen jämfört med en frisk kontrollgrupp. Däremot fanns en högre grad av oro och lidande kopplat till minskad libido i cancergruppen. Detta stämmer överens med resultat från senare studier (Conde et al., 2012; Greimel et al., 2009). Bristande sexuell lust kan bero på många faktorer och är vanlig även i normalbefolkningen. Det som skiljer kan vara att lustproblematiken kan komma mer plötsligt vid onkologisk behandling och uppfattas som en följd av sjukdom och behandling men där fysiska, hormonella och psykologiska faktorer också har betydelse (Bergmark, 2007).

Sexuell dysfunktion hos kvinnor som fått strålbehandling mot bäckenregionen har visat sig mätbart under lång tid efter avslutad strålbehandling (Hägele et al. 2011; Lind et al. 2011).

Personcentrerad omvårdnad

Patientberättelsen är central och en förutsättning för ett personcentrerat arbetssätt. Utifrån patientberättelsen tas beslut i samråd och en vårdplan kan utformas av patienten tillsammans med vårdpersonal. Sjukvårdspersonalen kan ta tillvara på patientens kunskaper om sig själv och kombinerar den med evidensbaserad kunskap om sjukdom och behandling. Genom ett ömsesidigt delande och beroende av varandra skapas ett partnerskap. I ett sådant partnerskap betonas att patienten själv är aktiv i sin vård och man betonar respekten för personen. Vårdpersonalen har ett ansvar att skapa de förutsättningar som krävs för att patienten skall få utrymme för att dela med sig av sin berättelse, eftersom patientberättelsen tar form då det finns en dialog mellan de olika parterna (Ekman et al. 2011).

McCormack & McCane (2011) lyfter fram betydelsen av relationen mellan vårdgivare och patient och vikten av sjuksköterskans kommunikationsförmåga, självkännedom och engagemang. Även vårdmiljön tillskrivs betydelse då det kan påverka förutsättningarna till att bedriva personcentrerad omvårdnad. Ökad delaktighet och ökat välbefinnande är tänkbara effekter av det personcentrerade synsättet. Det patienten delger genom sin berättelse kan göra att sjuksköterskan får tillgång till patientens drömmar, önskningar och förväntningar.

McCormack & McCane (2006) har framställt en modell gällande utveckling av personcentrerad vård. Modellen består av fyra delar: förutsättningar, vårdmiljö, personcentrerade processer och förväntade resultat.

Förutsättningar

Förutsättningarna syftar på sjuksköterskans egenskaper, som att ha professionell kompetens, hög social och kommunikativ förmåga vilket innebär att hon kan kommunicera och samarbeta med berörda parter på olika nivåer. Sjuksköterskan är engagerad i sitt arbete, insikt om sina egna värderingar och sig själv, där sjuksköterskan kan använda sina kunskaper och erfarenheter i omvårdnaden för att ge patienten bästa möjliga omvårdnad (McCormack & McCane, 2006).

Vårdmiljö

Vårdmiljön är en del av omvårdnaden och den skall bistå med integritet, välbefinnande och främja hälsa. Hur man utformar miljön bör styras av patientens behov och vilka vanor och önskemål som patienten har bör uppmärksammas. Vilka behov patienten har av vårdmiljön kan framkomma i patientberättelsen. Förutom den fysiska miljön avser man med vårdmiljön

relationerna i teamet, ledarskapet och organisationen som stödjer maktfördelning, nyskapelse och engagemang (McComack & McCane, 2006).

Personcentrerade processer

Personcentrerade processer skall fokusera på vårdandet. Processerna innefattar fem delområden som samverkar: Att ta utgångspunkt i personens perspektiv, att verka för partnerskap, att vara engagerad, att vara sympatisk och slutligen att ha helhetssyn på vården (McComack & McCane, 2006).

Förväntade resultat

De förväntade resultaten från personcentrerad omvårdnad är att patienten upplever sig vara delaktig och tillfredsställd i sin vård samt upplever en känsla av välbefinnande och engagemang i vården. Detta skapar en vård som präglas av teamarbete där beslut fattas gemensamt, en vårdmiljö där innovativa lösningar uppmuntras och ett ledarskap som är transformativt. Sjuksköterskan kan se bortom de rådande rutinerna och arbetar för att främja valmöjligheter och delaktighet för patienten (McCormack & McCane, 2006).

Även när dessa fyra delar är genomförda krävs det att organisationen stöder utvecklingen gällande personcentrerad vård med kontinuerliga kvalitetsförbättringar, program för utveckling samt att det måste ses som ett livslångt lärande (McCormack & McCane, 2006).

Personcentrerad vård innebär för sjuksköterskan att personen sätts främst och inte sjukdomen, de behov som personen själv uttrycker har lika stor betydelse som de behov sjuksköterskan identifierar. För att kunna stödja en personcentrerad vård krävs kunskap, åtgärder, förutsättningar och uppföljning. Sjuksköterskan måste ha en god kännedom om personen och dennes behov, synsätt, prioriteringar, intressen, traditioner och saker och ting som är betydelsefulla för personen (Ekman et al. 2011).

Det är också viktigt att sjuksköterskan ger förutsättningar för personen att göra prioriteringar och fatta beslut. Om personen vill bevara sin funktion trots ohälsa och sjukdom är det av stor vikt att sjuksköterskan stödjer personen. För att kunna arbeta personcentrerat krävs det en värdegrund, organisatoriska och personliga prioriteringar så att personen och dennes närstående kan involveras i vården kring mål och innehåll (Ekman et al. 2011). Personcentrerad vård skall identifiera och understödja personens styrkor och behov och ge förutsättningar för att understödja personen att ta egna beslut kring personens hälsa (McCormack och McCane, 2011).

Personcentrering innebär förändrade roller och att maktförhållandet flyttas från sjukvårdspersonalen till patienten. Patienten bör inte bara informeras utan bli lyssnad på och få möjlighet att berätta sin upplevelse av tillstånd och behandling. I personcentrerad vård utgår man ifrån att människor är kapabla och ska bemötas som fria, autonoma och värdiga personer. Patientens situation, egen förståelse och upplevelse av sin situation och

hennes deltagande i beslutsfattande kännetecknar det personcentrerade synsättet som tillvaratar patientens resurser, såsom hennes vilja och livskraft och kunskaper om sig själv och sin upplevelse av att leva med sjukdom (Ekman et al. 2011).

Patientens rätt till information

Enligt patientsäkerhetslagen (2008) är vårdgivaren skyldig att ge individanpassad information gällande patientens behandling. För att patienten skall kunna tillgodogöra sig informationen och vara mottaglig bör informationen delas upp på olika tillfällen. Den muntliga informationen bör kompletteras med skriftlig information för att öka möjligheterna för patienterna och dess anhöriga att komma ihåg.

Vissa faktorer kan göra det svårt för patienten att tillgodogöra sig informationen, så kallade informationsbarriärer. Några sådana faktorer är inläggning på vårdavdelning, ängslan och oro, oförståelse eller känsla av underlägsenhet. Om vårdpersonalen har kunskap om dessa faktorer kan det öka chanserna till dialog och kommunikation. En välinformerad patient är en patient som erhållit individuellt anpassad information om planerat behandlingsupplägg samt känner trygghet. När patienten erhåller information bör det finnas möjlighet till återkoppling och den muntliga informationen ska inte ges rutinmässigt (Owen & Jeffrey, 2008).

Patienten har rätt till information, men information är inte att betrakta som lärdom. För att informationen skall leda till den kunskap och förståelse som sjuksköterskan avser, måste den bearbetas och integreras av personen. Därför bör sjuksköterskan anpassa sin kommunikation till varje enskild person. Detta understödjer personens lärande och fortsatta möjligheter att kunna bearbeta och integrera informationen (Friberg & Hansson Scherman, 2005).

Den nya patientlagen som börjar gälla i januari 2015 innebär att stärka och tydliggöra patientens ställning och att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Patientlagen innebär även att vårdgivaren är skyldig att informera patienten mer omfattande och tydligare än tidigare. Informationen skall anpassas efter patientens förutsättningar och det är viktigt att vårdgivaren försäkrar sig om att patienten förstått betydelsen och innehållet. Om patienten ber om skriftlig information skall detta lämnas ut (SFS, 2014:821).

Sjuksköterskans kommunikativa roll

McCabe (2004) påvisar i sin studie att sjuksköterskor ofta beskrivits i litteraturen som dåliga kommunikatörer. Resultatet av studien visar dock att sjuksköterskan kan kommunicera väl med patienten om hon eller han använder sig av ett personcentrerat förhållningsätt. För patienten är trygghet och känslan av att bli sedd som individ särskilt viktigt och att sjuksköterskans arbetssätt måste kännas organiserat och kontrollerat. Om sjuksköterskan visar förståelse, inlevelse, ärlighet och engagemang ökar det tryggheten, liksom om hon har

en personlig närvaro i kommunikationen. Om sjuksköterskan visar en genuin empatisk förståelse upplevde patienten sig mest bekväm. Flera patienter i studien uppgav att sjuksköterskan hade ett uppgiftscentrerat förhållningssätt istället för ett personcenterat, då de praktiska uppgifterna prioriterades framför sjuksköterske- och patientrelaterad kommunikation. Flera patienter uppgav att beröring förmedlar omtanke och skänker trygghet.

Det är vanligt att vårdpersonal känner sig obekvämt och upplever att de inte har tillräcklig kunskap om frågor som rör sexualiteten eller hur kunskap kan förmedlas. Det är också vanligt att patienten inte diskuterar dessa frågor med sin partner. Genom att kommunicera med vårdpersonal och sin partner kan kunskapen och möjligheten att lösa problemen öka. Det kan handla om att sätta ord på sina tankar, rädslor och känslor. För patienter som möter vårdpersonal som har en tillåtande attityd kring sexuella frågor, kan patienten själv välja om hon vill diskutera frågan (Bergmark, 2007).

Hur, vart och när patienter får information, rådgivning och möjlighet till samtal kring hur biverkningar av onkologisk behandling påverkar sexualiteten, är av stor betydelse. Stora variationer finns i hur vårdgivare väljer att hantera och informera patienter beroende på nation, region, klinik och sjukhus (Burns et al., 2007).

Patientens berättelse är utgångspunkten i det personcentrerade samtalet. Det innebär ingen passiv roll för sjuksköterskan utan det är tvärtom en aktiv process som kräver mycket mer än att bara uppfatta de ord som patienten säger (Laverack, 2006). Det är skillnad på att lyssna och att höra. Att lyssna handlar om att lyssna på vad som verkligen sägs men också på hur det sägs, vilket innebär att sjuksköterskan måste försöka uppfatta patientens känslor och tankar inför vad som sägs. Gester, kroppsspråk, mimik och röst hjälper till att förstå den underliggande betydelsen i berättelsen. Sjuksköterskan bör befinna sig på samma fysiska nivå för att underlätta ögonkontakt samt ha ett välkomnande kroppsspråk. I det personcentrerade samtalet är den icke verbala kommunikationen av större betydelse jämfört med andra samtalstekniker (Ekman et al. 2011).

Sjuksköterskan behöver även vara delaktig i samtalet för att uppmuntra och stimulera samtalet samt att huvudsakligen använda öppna frågor då det är patientens berättelse som är i fokus. Ett personcentrerat samtal ställer stora krav på sjuksköterskan då det gäller att både uppfatta den verbala och icke verbala kommunikationen (Ekman et al. 2011).

I den personcentrerade vården framkommer vikten av att patienten tillåts vara delaktig i beslutsfattandet av vård och behandling. En förutsättning för detta är att patientens resurser, förutsättningar, behov och problem samt att patientens upplevelser och erfarenheter att leva med sjukdom synliggörs (McCormack & McCane, 2006).

Patienten är expert på sin kropp och hur sjukdom och behandling påverkar det dagliga livet och skall ha möjlighet att själv bestämma och ta beslut för det som rör dennas hälsa och välbefinnande (Ekman et al. 2011). Patientens individuella önskan varierar dock mellan att inta en aktiv roll till en mer passiv roll eller från att helt avstå från att vara delaktig. Flera undersökningar visar dock att patienter och sjuksköterskor generellt sett har positiva attityder till själva principen om delaktighet (Lee & Charm, 2002; Willumsen & Severinsson, 2005; Butow, Harrisson, Choy, Young, Spillane & Evans, 2007).

Ett av de största hälsoproblemen i vården är att patienterna inte alltid följer de råd och föreskrifter som getts. Brist på följsamhet eller efterlevnad utgör ett stort hinder för verksam behandling. Det finns många orsaker till bristande följsamhet, men en av orsakerna anses vara brist på patientundervisning, vilket kan bero på att uppföljning saknats eller att patientundervisningen inte varit utformad efter patientens behov. För att undervisningen skall vara effektiv måste den vara individcentrerad. Sjuksköterskan måste fokusera på hur patienten uppfattar situationen samt hur patientens behov och erfarenheter ser ut. Om sjuksköterskan ser patienten som en individ med individuella egenskaper ges det möjlighet att samtala och agera på ett sätt som gör patienten tillgänglig för undervisningen. Genom att först uppmärksamma och lyssna kan patienten känna sig trygg vilket gör det möjligt för sjuksköterskan att lotsa patienten utifrån hennes förutsättningar (Friberg & Hansson Scherman, 2005).

Maher & Denton (2008) visar i sin studie att information om sena biverkningar är stort och kvinnorna upplevde att de upp till ett år efter sin behandling hade behov av kontinuerlig information och uppföljning angående egenvård, vilket belyser vikten av att sjuksköterskan har en uppföljning av kvinnorna i rehabiliteringsskedet.

Genom att se dilatationsterapi som en förlängning av den onkologiska behandlingen eller som en rehabiliteringsprocess, accepteras terapi lättare av de flesta patienter. En annan motiverande faktor visade sig vara att man var rädd för konsekvenserna av att inte använda vaginal dilatator (Cullen et al. 2010). Lancaster (2004) uppger att ålder och tid är variabler som påverkar efterlevnad av givna råd.

Problemformulering

Efter strålbehandling mot gynekologisk cancer finns det en risk för vaginal sammanväxning. Kvinnor erbjuds efter avslutad strålbehandling information och vägledning om vaginal dilatationsterapi för att förhindra vaginal sammanväxning. Det finns flera studier om olika interventioner i samband med dilatationsterapi men ett fåtal studier om hur patienter uppfattar profylaktisk dilatationsterapi och hur de skulle önska kommunicera kring terapi.

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka kvinnors uppfattning om profylaktisk dilatationsterapi och om kvinnorna följer de rekommendationer som ges samt att undersöka hur de önskar kommunicera kring terapin.

METOD

Design

En kvantitativ metod med journalgranskning och patientenkät som insamlingsmetod användes.

Urval

Ett konsekutivt urval gjordes på journaldata på patienter som hade avslutat kurativ strålbehandling och därefter varit på uppföljningsmottagningen för utprovning och rådgivning av sjuksköterska om profylaktisk användning av vaginalstav bland patienter med corpus- och cervixcancerdiagnos på den onkologiska kliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhus i Göteborg under perioden augusti 2012 – september 2014.

Inklusionskriterier var:

- att patienten fått strålbehandling mot corpus- eller cervixcancer på Strålbehandlingsenheten i Göteborg eller Borås.
- att patienten varit på sjuksköterskemottagningen för profylaktisk utprovning av vaginal dilatator.

Exklusionskriterier var:

- om det i journalen var dokumenterat att patienten avlidit.
- om det i journalen var dokumenterat att patienten fått sjukdomsrecidiv eller mestastasering/progredierande sjukdom.
- om sjuksköterskan dokumenterat kommunikations- och/eller språksvårigheter hos patienten och skulle behöva tolk för att medverka i studien.

Datainsamling

Inför journalgranskningen inhämtades tillstånd från verksamhetschefen på den onkologiska kliniken, på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg (bilaga 1).

Besökslistor togs fram ur ett redan befintlig register på patienter som har varit på den profylaktiska dilatationsmottagningen. Tidsperioden avgränsades från augusti 2012 till september 2014.

En journalgranskning gjordes för att beskriva demografi, behandling och diagnos samt antal veckor efter avslutad strålbehandling som patienten blivit inbokad på besök till dilatationsmottagningen. Därefter valdes relevanta enkätfrågor ut från ett validerat frågeformulär, "Hälsa hos kvinnor som fått strålbehandling" från ett pågående forskningsprojekt som utformades 2010 på Enheten för Cancerrehabilitering med tillstånd från ansvarig överläkare Karin Bergmark och onkologisjuksköterska och med. Dr. Gail

Dunberger. Varje journalgranskningsprotokoll kodades med samma kod som enkäten (bilaga 2) för att underlätta inmatningen av data samt att möjliggöra efterkontroll vid eventuella fel.

Det antal patienten som tillfrågades om deltagande var 71 och dessa erhöll kodade enkäter som skickades ut per post tillsammans med Forskningspersoninformationen (FPI) (bilaga 3) och informerat samtycke (bilaga 4). De tillfrågade patienterna erhöll även information om studien (bilaga 5) samt frankerat returkuvert för att sända in enkäten när den var ifylld. Inom två veckor hade 28 personer svarat på enkäten, därefter skickades påminnelse ut till de patienter som inte hade svarat vid första tillfället. Efter ytterligare två veckor hade 15 personer samtyckt till att delta i studien, således inkluderades 43 personer i studien.

Instrument, enkät

Validerade frågor valdes ut till enkäten och kompletterades med egna frågor. En första version av enkäten testades för face-validity på en patient, för att få respons på om enkäten gick att förstå. Testet visade att vissa frågor och svarsalternativ var svårförstådda. Justeringar gjordes i enkäten som därefter lästes igenom av en kollega på den onkologiska kliniken och enkäten färdigställdes.

Enkätfrågorna bestod av 33 frågor med en allmän del om demografisk data och livsstil samt en del med mer specifika frågor om sexualitet, användning av vaginal dilatator, skäl till att man använde eller inte använde den så som rekommenderat samt på vilket sätt patienten hade önskat få information och uppföljning. I den allmänna delen av enkäten angavs svaren i en nominalskala medan frågor som ställdes om nöjdhet och frågor om hur viktig interventionen var för patienten, angavs i ordinalskala från 1-7 där 1 stod för inte alls nöjd/inte alls viktigt och 7 stod för mycket nöjd/mycket viktigt. Cut-off som valdes var 1 *inte alls nöjd/inte alls viktigt*, 2-3 *lite nöjd/lite viktigt*, 4-5 *nöjd/viktigt*, 6-7 *mycket nöjd/mycket viktigt*. Delar av enkäten bestod av validerade frågor och andra delar omarbetades för att svara på författarnas syfte och frågeställningar. De frågor som lades till av författarna var fråga 10-24, 26 och 27 samt den sista frågan som var en öppen fråga och ställdes om patientens egna upplevda hinder eller bidrag till att hon använde eller inte använde vaginal dilatator som rekommenderat.

Dataanalys

Det insamlade materialet bearbetades och granskades av författarna till studien. Enkäterna granskades av båda författarna och data fördes in i kalkylprogrammet Microsoft Excel och därefter överfördes data till statistikprogrammet Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 22.0. En sammanställning av insamlad data kunde sedan färdigställas och presenteras i form av frekvenser tillsammans med de fria kommentarerna. Det insamlade materialet bearbetades och granskades av författarna till studien. Enkäterna granskades en åt gången och statistik fördes. Den första delen redogjorde för patientens bakgrundsvariabler; ålder, yrke, civilstånd, vilka kan antas påverka resultatet (Sohlberg &

Sohlberg, 2009). Andra delen i journalgranskningsmallen utgick ifrån studiens frågeställningar; diagnos, stadium, behandling samt tid efter avslutad strålbehandling som patienten träffat sjuksköterska på uppföljningsmottagningen och erhållit råd och försetts med vaginal dilatator.

Resultatet presenteras i frekvenstabeller och i kategoriska stapeldiagram för att lättare få en överskådlig syn på hur många som har respektive variabelvärde (Ejlertsson, 2012). Obesvarade frågor samt de som besvarats med alternativet *inte aktuellt* exkluderades vid statistisk analys samt i diagram och tabeller.

Etiska överväganden

Riktlinjerna från Vetenskapsrådet (2002) och Helsingforsdeklarationen (World Medical Association 2008) har följts i studien. Vetenskapsrådets (2002) forskningsetiska principer innefattar informationskrav, samtyckeskrav, nyttjandekrav och konfidentialitetskrav. Informationskravet innebär att deltagarna skall informeras om syftet, att deltagandet är frivilligt och de kan när som helst avbryta sin medverkan. Samtyckeskravet innebär att deltagarna har rätt att bestämma om de vill medverka i studien och nyttjande-kravet innebär att insamlad data endast får användas för forskningsändamål och slutligen innebär konfidentialitetskravet att data hanteras konfidentiellt. Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2008) säger också att deltagarna har rätt till information, att forskaren skall värna om konfidentialitet och integritet samt att deltagandet skall vara frivilligt. Etiska övervägande och utförandet av studien skall tydligt beskrivas och diskuteras.

Deltagarna i studien fick skriftlig information om studiens syfte, vad studien handlar om och vilken kunskap som den avser att skapa samt att de när som helst kunde avbryta sin medverkan utan att frågor kommer ställas om detta samt att det inte kommer påverka framtida vård och behandling. De informerades även om eventuella risker eller fördelar med att delta. Författarnas namn och telefonnummer fanns med i informationen ifall de ville ha ytterligare information. De informerades även om att all data hanteras konfidentiellt och kommer förstöras först när studien är examinerad och godkänd.

Deltagarna var inte identifierbara i den färdiga studien. De sekretessbelagda journalerna och insamlade enkäter behandlas konfidentiellt och för att garantera deltagarnas integritet och anonymitet kodades enkäterna och granskades i ett stängt rum där endast studieförfattarna närvarade. Enkäterna har endast lästs av författarna och handledaren och har förvarats på ett sådant sätt att ingen obehörig kunnat ta del av dem.

Det var av stor vikt att reflektera kring om studien och vissa av frågorna kunde väcka obehag och skada deltagarna. På grund av ämnets känsliga karaktär och de eventuella emotionella riskerna, fick kvinnorna upplysning om möjlighet till samtalskontakt med sjuksköterska och/eller kurator om så skulle önskas.

Grunden med omvårdnadsforskning är att göra gott för den eller de grupper som forskningen avser (Vård i Norden, 2003). Vår förhoppning är att resultatet från vår studie kan bidra till att uppmärksamma behovet och nyttan med att använda vaginal dilatator efter avslutad strålbehandling. Studien bedöms att inte ha någon skadlig påverkan på patienterna.

Lagen om etikprövning (SFS 2003:460) innehåller bestämmelser om etikprövning av forskning som avser människor samt bestämmelser om samtycke till sådan forskning. Syftet med lagen är att skydda och respektera den enskilda människan. Etikprövning är inte aktuellt enligt SFS (2003:460) då det gäller vetenskapligt eller teoretiskt arbete som utförs inom ramen för avancerad nivå.

De flesta discipliner har etiska koder som ofta ger rekommendationer om forskningsetiska övervägande. Sjuksköterskornas internationella etiska kod (ICN) består av sex etiska principer som skall skydda patienter mot skada vid deltagande i forskning: rätt till full information, rätt att inte bli skadad, självbestämmande, rätt till privatliv, anonymitet och konfidentialitet (ICN, 2006).

Handledaren på universitet gjorde ett forskningsetiskt godkännande. Tillstånd för journalgranskningen hämtades från verksamhetschefen för Jubileumskliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhus (Bilaga 1). Enligt lagen om etikprövning (SFS, 2003:460) är det inte nödvändigt att begära tillstånd från de patienter som ingår i journalgranskningen medföra ingen patientkontakt, granskningen påverkar inte heller patientens vård och/eller behandling.

Risk och nyttoanalys

Risk och nyttoanalys bör göras för att bedöma vilken nytta eller skada studien kan ha på studiedeltagarna (Polit & Beck, 2012).

Frågor av känslig natur och som rör områden som kunde uppfattas som tabubelagda, såsom sexualitet och cancer, kunde innebära en risk att personen uppfattade ett problem som hon inte hade upplevt tidigare. Det kan tänkas vara positivt att personen via studien kunde uppmärksammas på möjligheter att inhämta information som kunde bidra till att förbättra sin sexuella hälsa. Det skulle också kunna skapa möjlighet att belysa att interventionen syftar till att bibehålla normal anatomi och möjliggöra vaginala samlag och gynekologiska undersökningar. Risken fanns att frågorna kunde väcka känslomässiga reaktioner och att frågorna skulle kunna bidra till att kvinnan uppfattade dem som "tillkortakommanden", om det inte fanns någon samtalspartner som hon kunde ventilerat känslorna med. Därför fanns det en beredskap för samtal och rådgivning av sjuksköterska på Enheten för Cancerrehabilitering och möjlighet till kuratorskontakt. Bättre livskvalitet och högre sexuell hälsa för individen och för framtida patienter är en möjlig effekt för individen med att delta i studien.

Studiens genomförande kan försvaras genom att resultatet kan skapa en nytta för den "tysta" patientgrupp som de gynekologiska cancerpatienterna ofta utgör. Gynekologisk cancer är den näst största diagnosgruppen hos kvinnor i Sverige efter bröstcancer och är en ofta förbisedd patientgrupp (Cancerfonden, 2009). Att läsa patientjournaler kan anses vara ett integritetsintrång och har tagits med i risk- och nyttoanalysen. En farhåga är att en studie inte skulle tillföra något till vetenskapen eller kliniken och därmed inte vara till nytta. Denna studie bedöms ha klinisk nytta och kan bidra till en utvärdering av klinikens verksamhet då det saknas en sådan. Det saknas även tidigare studier i kvinnors egna uppfattningar om hur de ser på dilatationsterapi och hur det kommuniceras i vården.

Att kvinnorna får möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper kan upplevas som givande och betydelsefullt och kan innebära en känsla av att bli bekräftad. Resultatet kan skapa en överblick över kunskapsområdet och påvisa eventuella kunskapsluckor men också stärka ett evidensbaserat omvårdnadsarbete. Den publicerande nyttan förväntades överstiga riskerna då kvinnornas erfarenheter och uppfattningar kan vara användbara för att utveckla och förbättra omvårdnaden för dessa kvinnor.

RESULTAT

Demografiska data

Tabell 1

Demografisk data

	<i>frekvens (n=43)</i>
Ålder	
30-40	1
41-50	2
51-60	7
61-70	20
71-80	8
81-90	5
Födelseland	
Sverige	39
Annat land (Norge, Thailand, Bosnien)	4
Civil status	
Gift/Sammanboende	30
Änka	7
Särbo	3
Ensamlevande	3
Utbildningsnivå	
Grundskola	17
Gymnasium	15
Högskola	11
Sysselsättning	
Förvärvsarbete	10
Förvärvsarbete/Deltidssjukskriven	4
Sjukskriven/Arbetssökande/Sjukpensionär	3
Ålderspensionär	26
Bostadsort	
Storstad	11
Mindre ort	27
Landet	5
Diagnos	
Corpuscancer	37
Cervixcancer	6
Behandling*	
Kirurgi	40
Strålbehandling	43
Kemoterapi	42
Brachyterapi	40

**En patient kan ha genomgått flera behandlingsalternativ*

Enligt journalgranskningen besökte tolv kvinnor den profylaktiska dilatationsmottagningen 8 veckor efter avslutad strålbehandling. Medelvärde för besök på mottagningen var 10 veckor efter avslutad strålbehandling.

Dilatationsterapi

Majoriteten av kvinnorna (n=31) uppgav att det för dem var mycket viktigt eller viktigt att förebygga vaginal sammanväxning.

Informationen före besöket

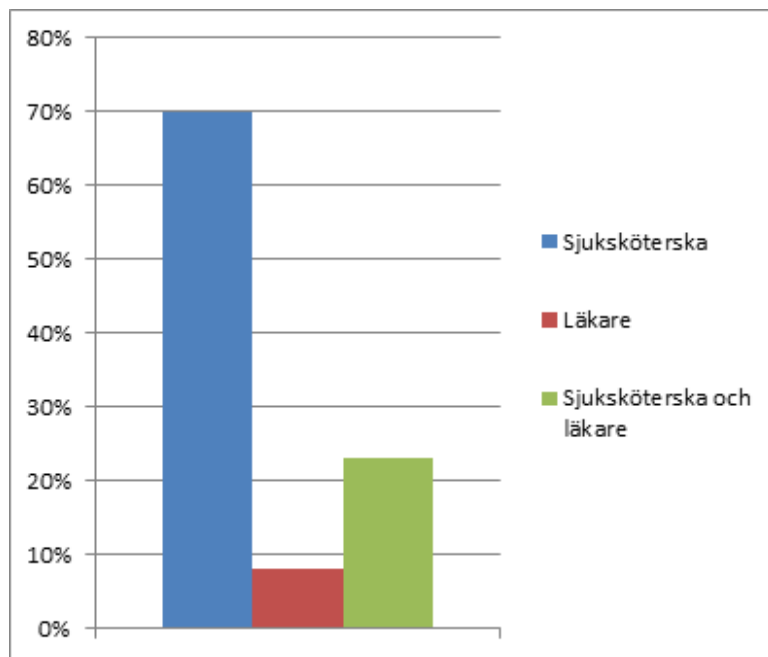
Enligt enkäten uppgav hälften av kvinnorna att de erhöll första information om risken för vaginal sammanväxning i samband med strålbehandlingsstart, under strålbehandlingen och/eller vid strålbehandlingens avslut. Femton kvinnor fick information först flera veckor eller månader efter avslutad strålbehandling. Övriga kvinnor fick information i samband med besök på andra enheter på kliniken. Muntlig information gavs till de flesta av kvinnorna (n=25) medan två fick skriftlig information. Resterande, (n=16) fick både skriftlig och muntlig information. Majoriteten (n=37) informerades av sjuksköterska, en av läkare och 5 stycken informerades av både sjuksköterska och läkare. Övervägande delen av kvinnorna (n=32) uppgav att de var nöjda med den information som gavs inför besöket på mottagningen.

Information och uppföljning i samband med och efter besöket

Majoriteten (n=41) av patienterna var nöjda med informationen som gavs på vaginalstavsmottagningen. Ungefär hälften (n=22) av kvinnorna hade inte något uppföljande telefonsamtal av sjuksköterska. Tjugoen kvinnor av dem som hade fått en sådan uppföljning uppgav att de tyckte att uppföljningen var tillräcklig. Fyra kvinnor tyckte inte att uppföljningen var tillräcklig. Tolv stycken svarade vet ej.

Patienternas önskemål

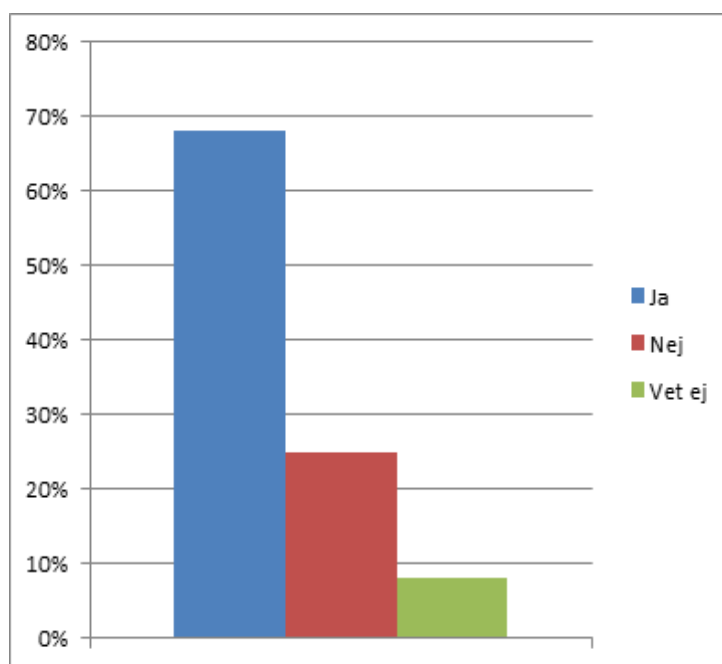
Patienterna önskade i första hand få information av en sjuksköterska (figur 1). Tolv patienter svarade på frågan om vem de önskade få uppföljning av, varav 11 hade önskemål om att det skulle vara en sjuksköterska och en patient önskade läkaruppföljning.



Figur 1. Vem patienterna önskar få information av gällande dilatationsterapi Sjuksköterska (n=28) Läkare (n=3) Sjuksköterska och läkare (n= 9) Svartsbortfall (n=3)

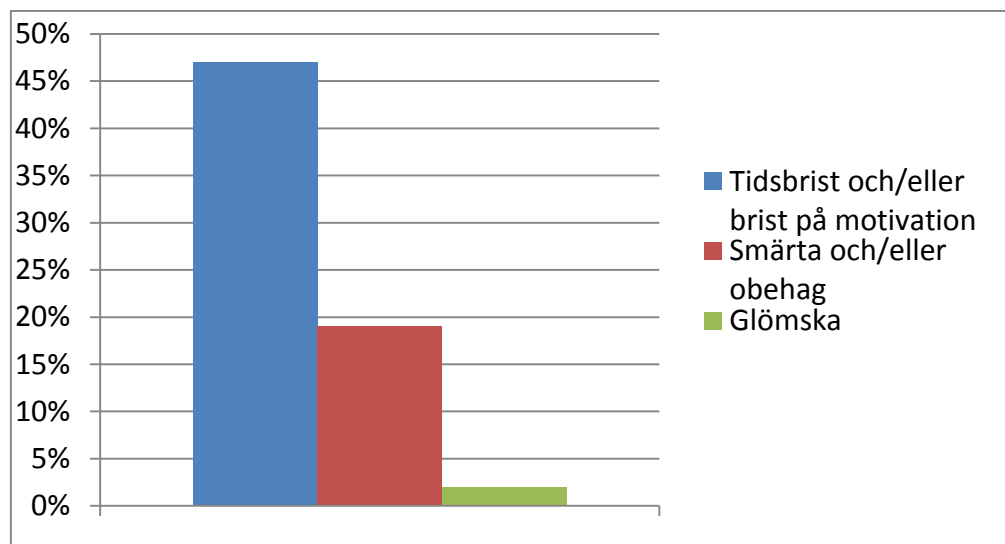
Elva kvinnor önskade att uppföljningen skulle ske som besök och tretton uppgav telefon, övriga uppgav att man önskade uppföljning genom en kombination av besök, telefon, mail och/eller SMS.

De flesta kvinnorna följde rekommendationerna (figur 2) men den största anledningen till att inte följa rekommendationerna uppgavs vara tidsbrist eller bristande motivation (figur 3)



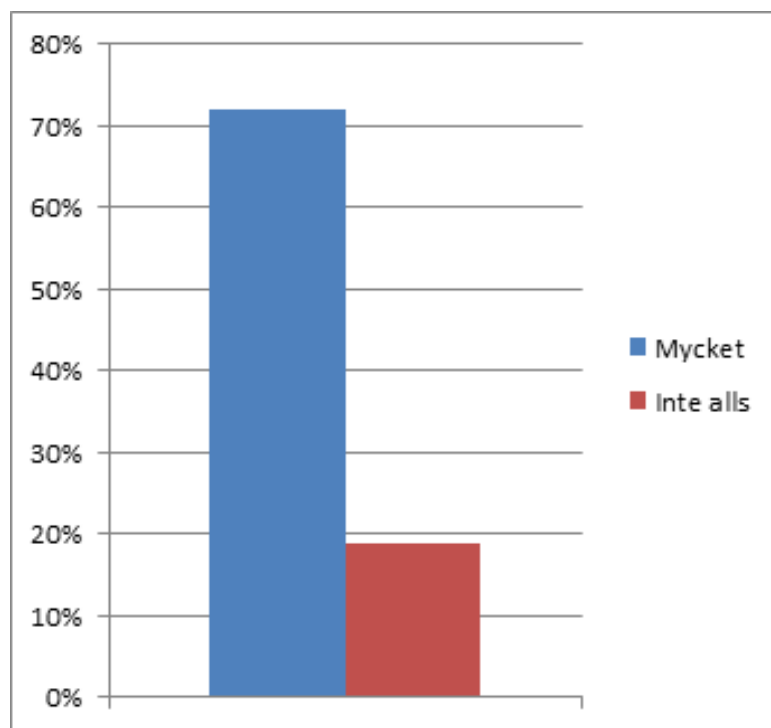
Figur 2 . Har följt rekommendationerna kring användning av vaginalstav Ja (n=27) Nej (n=10) Vet ej (n=3) Svartsbortfall (n=3)

Glidmedel vid dilatationsterapin användes av majoriteten (n=39) av patienterna och effekterna av dilatationsterapin upplevdes av de flesta som positiv (figur 4).



Figur 3 Skäl till att vaginalstaven inte har använts.

Tidsbrist och/eller brist på motivation (n=20) Smärta och/eller obehag (n=8) Glömska (n=1)
Svarsbortfall (n=20)



Figur 4 . Upplevde positiva effekter av dilatationsterapin.

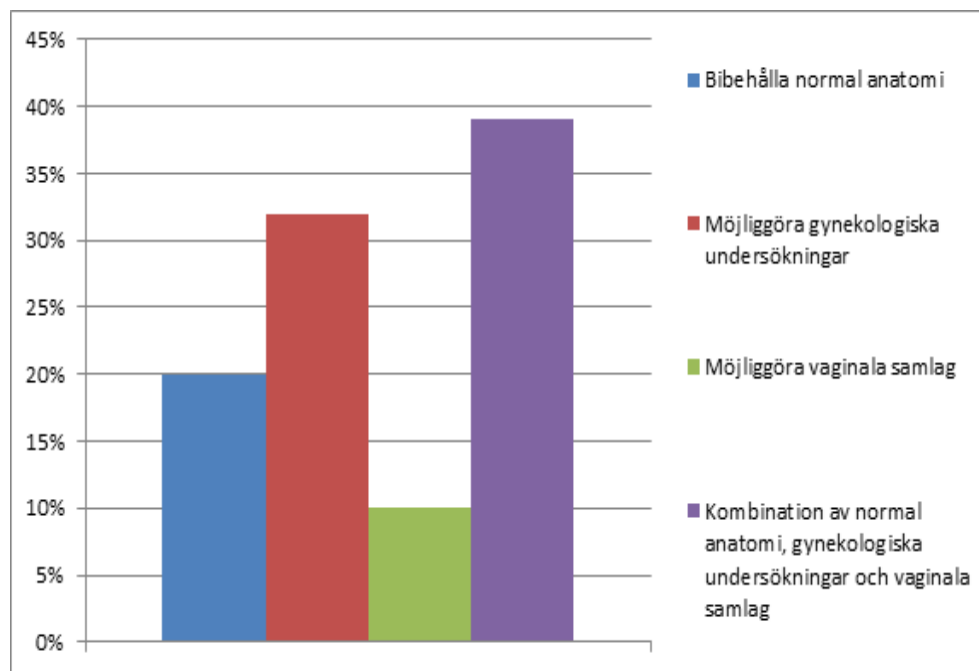
Mycket positiva effekter (n=31) Inte alls (n= 7) Svarsbortfall (n=5)

Frågor om sexualitet

Majoriteten (n=25) av de tillfrågade hade inte haft vaginala samlag senaste halvåret. Elva kvinnor uppgav att de hade haft regelbundna samlag. Av de kvinnor som hade varit sexuellt aktiva upplevde nio stycken att slidan kändes kort och oelastisk vid samlag samt hade besvär med torra slemhinnor under sexuell aktivitet. Om de sammantagna besvären med sexlivet skulle bli bestående svarade över hälften att det skulle beröra dem i någon omfattning, medan sju kvinnor uppgav att det inte skulle beröra dem alls. Svarbortfall (n=12).

Tjugosju av patienterna uppgav att de använder lokal östrogenkräm regelbundet.

De flesta patienterna (n=27) angav att skälet att det för dem var viktigt att förebygga vaginal sammanväxning var att man vill möjliggöra gynekologiska undersökningar och bibehålla normal anatomi. Nio av patienterna uppgav att man ville förebygga för att möjliggöra vaginala samlag och tio stycken uppgav en kombination av genomföra samlag, bibehålla normal anatomi, möjliggöra gynekologiska undersökningar (figur 6).



Figur 5 . Skäl till att det för kvinnan själv var viktigt att förebygga vaginal sammanväxning.

Bibehålla normal anatomi (n=9) Möjliggöra gynekologiska undersökningar (n=14) Möjliggöra vaginala samlag (n=4) Kombination av dessa (n=16)

DISKUSSION

Metoddiskussion

Till en början granskades relaterad litteratur och studier inom forskningsområdet och de kliniskt relevanta problemen kunde därefter ringas in, formuleras och avgränsas. Kvantitativ metod valdes för att det möjliggör en objektiv beskrivning av patienternas erfarenheter och skapar förutsättningar att genomföra studien på ett ordnat och systematiskt sätt. En enkätundersökning kan göras inom ett större geografiskt område och inom ett större urval jämfört med en kvalitativ undersökning (Ejlertsson, 2005; Polit & Beck, 2012).

Fördelen med att använda ett tidigare använt och validerat instrument var att reliabilitet och validitet då kunde anses vara god. En annan fördel var också att resultaten från dataanalysen kan jämföras med andra studier som använt samma enkätfrågor (Billhult & Gunnarsson, 2012). Draper (2004) anser att om man använder en färdigtestad enkät med några egenformulerade frågor som är specifikt anpassad för studien bör frågorna vara konstruerade så att författarens åsikter och förutfattade mening inte påverkar svaren. Att sammanställa information från ett relativt stort antal deltagare på kort tid gör en enkätstudien lämplig som metod och är även kostnadseffektiv (Draper, 2004).

Vi anser att en kvalitativ studie med djupintervjuer hade kunnat ge oss djupare förståelse i kvinnornas upplevelser av att använda vaginal dilatator. Tyvärr fanns inte tiden att genomföra intervjuer som ett komplement till vår studie. Polit & Beck (2012) menar att intervjustudie kan medföra att man inkluderar ett mindre antal deltagare, vilket hade gjort studiens resultat mindre generaliserbart. För att trovärdigheten skall vara hög för studien krävs det att den har hög validitet och reliabilitet, vilket innebär att författarna undersökt det som är avsett att undersökas samt att det insamlade materialet är tillförlitligt. Validiteten kan dock inte bli högre än reliabiliteten. En enkäts validitet kan testas genom en pilotstudie men då vi använde oss av en redan validerad enkät ansåg vi inte det nödvändigt (Eliasson, 2013). Olsson & Sörensen (2011) anser att hög validitet oftast medför hög reliabilitet. Vi anser att vår studie är replikerbar men resultatet behöver dock inte bli detsamma, då det beror på vilka kvinnor som deltar i studien.

Valet att använda frågor ur den validerade enkäten "Hälsa hos kvinnor efter strålbehandling mot bäcken", föll sig naturlig då frågornas var av en karaktär som stämde överens med vårt syfte och ökade validiteten i resultatet. Kompletteringen av egna frågor kunde motiveras genom att det gav ytterligare svar på syftet med studien. Efter en överblick av vetenskapliga studier som tidigare undersökt kvinnors upplevelse av och användning av vaginal dilatator, ansågs det vara motiverat att använda enkätfrågorna. Enligt Ejlertsson (2013) kan man genom ett face validity test säkerställa att enkäten mäter det som avses att mätas, vilket gjordes på en patient och en kollega. Om mer tid hade funnits till vårt förfogande hade vår intention varit att testa enkäten på fler patienter innan vi skickade ut den. Vi tänker oss att de frågor vi själva konstruerade kunde ha bearbetats och ställts på andra sätt för att få fram

tydligare svar, vilket gav oss lärdomar inför eventuellt kommande studier. Det skulle även vara intressant att göra en kvalitativ analys av svaren som erhöles i den öppna frågan för att kvinnornas egna ord kan ge oss en djupare förståelse och kunskap om upplevelsen.

Komplettering med journalgranskning valdes eftersom journaler utgör en viktig källa för retrospektiva undersökningar (Epstein, 2001) och gav en bakgrund avseende patientens diagnos, behandling och andra variabler som kunde tänkas påverka patientens val att följa givna rekommendationer. Det hade varit intressant att studera om det finns samband mellan deltagarnas ålder, bostadsort och civilstatus och hur man önskade information och uppföljning. Det fanns tyvärr inte utrymme för en sådan analys inom ramen för studien.

Fördelarna med en enkätstudie är att respondenterna kan besvara frågorna i lugn och ro utan press från en intervjuare. Patienten är också mer anonym vid en enkätundersökning, vilket kan göra det lättare då frågorna är av mer privat karaktär. Nackdelarna är svårigheter att uppfatta tveksamheter hos patienten samt att enkätundersökningar ofta ger ett större bortfall. (Ejlertsson, 2005). Dahmström (2011) menar att tveksamma eller osäkra svar innebär bortfall som inte kan följas upp eller motiveras av deltagarna i en enkätstudie.

Enligt Polit & Beck (2012) bör svarsfrekvens ligga på över 65 procent för att säkra studiens tillförlitlighet. Då antalet besvarade enkäter uppgick till 61 % kan det uppfattas som lågt vilket författarna är medvetna om. Det finns dock ingen regel om hur stort urvalet skall vara för att genomföra en kvantitativ studie men enligt rekommendation bör det största möjliga urvalet användas (Polit & Beck, 2012). Det är större risk att generalisera felaktigt ju större bortfall det är i en studie (Ejlertsson, 2012). Ett antagande från författarnas sida är att de personer som valt att inte svara på enkäten kan vara personer som upplever det svårt att följa rekommendationerna. Om detta antagande stämmer kan resultatet ha påverkats av bortfallet genom att majoriteten av de som deltog i studien svarade att de följde givna rekommendationer.

Möjligtvis skulle en bättre svarsfrekvens ha uppnåtts med personliga intervjuer eller om enkäten hade administrerats under en längre tid. Det fanns dock två skäl till varför denna metod inte användes. Enligt slutsatser från en studie av Tourangeau & Ting (2007) fann man att deltagarna i en situation med en intervjuare kan ge undvikande, felaktiga eller redigerade svar på frågor som är av känslig natur, såsom frågor kring sexualitet och görs ibland för att undvika pinsamheter framför en intervjuare. En del kvinnor i vår studie var under fortsatt uppföljning efter diagnos och behandling, vilket kan påverka i svarsfrekvensen. En begränsande faktor skulle kunna vara att frågorna bygger på självrapportering och att det innebär svårigheter att svara objektivt. Urvalet gjordes utifrån ett besöksregister och en tidsbegränsning sattes, vilket innebär att studiens författare inte påverkades av vilken diagnos, ålder hade eller vilken behandling och dos som patienten hade fått.

I den kvantitativa forskningsprocessen utvärderas argument och teorier och hypoteser testas. För att vara statistiskt signifikant måste en sådan studie representera ett större antal och vara objektiv och fri från värderande kunskap (Moballegghi & Moghaddam, 2008). En farhåga som vi burit med oss under uppsatsarbetets gång är om det påverkar kvinnorna att en av författarna varit den som träffat dem på mottagningsbesöket. Det skulle kunna innebära en risk att kvinnorna uppfattar att de i någon mån är i beroendeställning till en av författarna. Det är dock svårt att avgöra om det påverkar svarsfrekvensen eller hur de har svarat. För att minska risken för subjektiv bedömning gjordes journalgranskningen av den studieförfattare som inte gjort dokumentationen i journalen som granskades.

Författarna till denna studie anser att validiteten är god, metod och genomförande är beskriven och utförd på ett sådant sätt att den är replikerbar. Generaliserbarheten är svår att bedöma med tanke på att vi undersökt kvinnor som varit på den specifika mottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhus. Urvalet bygger således inte på kvinnor som varit på andra likvärdiga enheter på andra sjukhus.

Författarna upptäckte under arbetets gång att det var lättare att bearbeta svaren statistiskt där enkätfrågorna hade fasta svarsalternativ jämfört med enkätens öppna frågor. Fasta svarsalternativ kräver även mindre tid för tolkning och analys. De öppna frågorna gav intressanta och inspirerande svar till diskussionen men det var enligt vår uppfattning inte självklart vart i uppsatsen som citaten skulle redovisas.

Resultatdiskussion

Majoriteten av kvinnorna tyckte att det var viktigt att förebygga vaginal sammanväxning och hade följt rekommendationerna gällande användning av vaginalstav. De som inte hade följt givna rekommendationer angav tidsbrist och/eller brist på motivation som de huvudsakliga skälen. Även smärta och obehag angavs som skäl till att man inte utförde dilatationen, vilket skilde sig från en tidigare studie som påvisade att motvilja till att använda dilatator kunde bero på bristande information och kulturella traditioner där faktisk eller förväntad smärta, olustkänslor och genans men också tabubeläggning kring att beröra sig själv hade inverkan (Juraskova, et al., 2003). Andra studier visar att yngre kvinnor hade behov av intensivt stöd för att följa rekommendationerna medan äldre kvinnor följde rekommendationerna utan intensivt stöd (Johnson, Miles, Cornes, 2010; Robinson et.al, 1999; Punt, 2011).

Enligt International Clinical Guideline Group (2012) bör dilatationsterpin inledas 2 -8 veckor efter avslutad strålbehandling. För kvinnorna i studien var medelvärde för ett första besök för rådgivning och samtal om dilatationsterapi 10 veckor efter avsluta strålbehandling. Vi anser att det är anmärkningsvärt att sex kvinnor kom till mottagning först efter sexton veckor eller senare efter avslutad strålbehandling. Orsakerna är okända men kan tänkas bero på brister i organisationen eller brist till information till kvinnorna. Enligt en studie av Beesley, Eakin, Steginga, Aitken, Dunn & Battistutta (2007) var behovet av information som störst direkt efter avslutad strålbehandling.

Resultatet visade att 91 % av de tillfrågade använde glidmedel vid dilatationsterapin, vilket skiljer sig från en tidigare studie där det visade sig att ingen av kvinnorna använt glidmedel. Bristande information om möjligheter och nytta av glidmedel är troligtvis bakomliggande faktor till att man inte använt glidmedel (Owen Mumford, 2009).

Nästan 90 % av kvinnorna i vår studie uppgav i varierande grad problem med vaginal lubrikation under sexuell aktivitet. En studie av Frumovitz (2005) visar att kvinnor som behandlats med strålbehandling hade större besvär med vaginal lubrikation jämfört med kvinnor som behandlats med andra metoder.

Författarna till föreliggande studie har sammanställt frekvenser och inte tittat på samband mellan de olika frekvenserna och/eller demografisk data. Punt (2011) påvisade att kvinnornas diagnos inte påverkade grad av följsamhet till råd om dilatationsterapi. Det skulle vara intressant att se om det fanns samband mellan ålder, diagnos, utbildningsnivå och hur man har följt rekommendationer eller skäl till att man genomfört den profylaktiska dilatationsterapin och om det även bland våra respondenter var så att yngre kvinnor hade större behov av intensivt stöd än de äldre (Johnson, Miles, Cornes, 2010; Robinson et.al, 1999; Punt, 2011). Vi skulle också vilja studera hur många kvinnor som hade fått kurativ strålbehandling mot gynekologisk cancer men som inte fanns med i besöksregistret och orsakerna till det. Tänkbara orsaker till att man inte varit på ett sådant besök kan vara att patienten inte erhållit information om möjligheten att boka tid på mottagningen eller att patienten själv valt att avstå.

Graden av nöjdhet vad gällde den information kvinnorna hade fått före, i samband med och vid uppföljningen efter besöket på sjuksköterskemottagningen, var över lag hög. Kvinnorna var nöjda med att det var en sjuksköterska som höll i informationen och som gjorde uppföljningen men önskade ytterligare uppföljning. Majoriteten önskade att information och uppföljning om dilatationsterapin skulle ske av sjuksköterska, vilket stämmer väl överens med tidigare studier. Sjuksköterskor kan komplettera den medicinska rådgivningen med stöttning och konkreta och praktiska råd (Maughan & Clarke, 2001; Carnevali, 1999).

Det framkom i vårt resultat att det skilde sig åt mellan olika kvinnor hur man önskade att uppföljning skulle ske. Vi tänker oss att man genom att arbeta personcentrerat kan anpassa uppföljningen så att den blir individuellt utformad och ske genom t ex besök, telefon, mail och/eller SMS och att man på så sätt kan öka patientens motivation att följa rekommendationerna.

Resultatet visar att kvinnor som fått uppföljning via telefon av sjuksköterska var mycket nöjda, dock hade mindre än hälften av kvinnorna inte haft sådan uppföljning. Vi anser att mer tid behöver avsättas för uppföljning för att erbjuda att ge bästa möjliga stöd till kvinnorna.

Den onkologiska behandlingen är ofta psykiskt och känslomässigt påfrestande för patienten och behovet av psykologiskt stöd är stort (Strong et al., 2007). Den psykosociala påfrestande för den sjuka och hennes familj kan skapa stress, rädsla, ångest och depression. Tillvaron kan ibland vara bräcklig och även om patienten kan uppnå en ny balans i sin situation innebär det en tid då nya villkor och förutsättningar råder som man ska anpassa sig till. Statistiken visar numera på god överlevnad för den som drabbas av cancersjukdom men en cancerdiagnos uppfattas ändå oftast som ett dödshot. Hela livssituationen påverkas och tiden kring diagnos, behandling och uppföljning innebär en tid av oro och osäkerhet (Burns et al, 2007; Conde et al., 2012). Rehabiliteringsinriktade enheter med sexuell rehabilitering utvecklas i nuläget på flera håll i världen (Krychman, 2006).

Cancerrehabilitering ser olika ut i olika delar av landet och är under utveckling (Cancercentrum, 2014). Vi ser att olika regionala cancercentrum arbetar mot en gemensam hållning och gemensamma riktlinjer för en jämlik vård på det här området och Region Skåne har en enhet för Cancerrehabilitering, liksom Sahlgrenska Sjukhuset där det drivs i projektform med RCC som huvudman. Men vi vet också att sjukhus i sin spariver lägger ner väl fungerande sexologisk rehabilitering. Så sent som i januari 2015 lade man ned Venusmottagningen på Karolinska institutet i Stockholm, vilket författarna till denna studie beklagar då det innebär en försämrad möjlighet till sexuellt omhändertagande och rehabilitering för kvinnor efter strålbehandling mot bäckenet.

Dunberger & Bergmark (2012) påvisar att sjuksköterskans roll i cancerrehabilitering är viktig i arbetet med att stödja patienter till att återfå hälsa efter avslutad behandling, vilket ger stöd till en sjuksköterskeledd mottagning. Det saknas idag rutiner för cancerrehabilitering i Sverige trots patienters ökade krav på god livskvalitet efter behandling och behov av hjälp. Ökad incidens och prevalens av cancersjukdom ökar också behovet av rehabilitering (Cancercentrum, 2014). Resultatet i denna studie visade att patienterna önskar att det är just en sjuksköterska som hanterar känsliga frågor som sexualitet. Vi anser att inarbetade enheter som arbetar med dessa frågor ligger rätt i tiden.

Genom att ha ett personcentrerat synsätt och utgå från kvinnans förutsättningar och behov kan sjuksköterskan lotsa patienten utifrån hennes egna förutsättningar (Friberg & Hansson Scherman, 2005). Det framkommer i vår studie och i tidigare studier att många kvinnor upplever svårigheter med motivationen och det finns en psykologisk barriär till vaginal dilatationsterapin. Det är därför viktigt att förstå problemets komplexitet och att arbeta fram metoder för hur man på bästa sätt introducerar terapin. Kommunikation och information är viktiga faktorer som påverkar hur kvinnorna upplever dilatationsterapin och det finns ett tydligt samband mellan hur vårdgivare väljer att hantera och informera om dilatationsterapin och i vilken grad man följer dilatationsterapin (Cullen et al. 2010). Resultaten från denna studie visar att patienterna verkar ha förtroende för sjuksköterskan att hantera denna kommunikation.

En studie (Punt, 2011) visar att många av kvinnorna inte slutför dilatationsterapin och att användningen av vaginal dilatator tycks avta med tiden. Detta är ett potentiellt område för vidare studier för att identifiera vilka insatser som på lång sikt kan öka följsamheten. Det finns dock inga studier som påvisar vilken den optimala användningen av vaginal dilatator är, särskilt när det gäller hur ofta och hur länge de skall använda den. Det behövs studier som undersöker detta för att ge mer fakta om det långsiktiga behovet av vaginal dilatatorsanvändning.

Kunskapen om hur patienternas sexuella situation ser ut flera år efter avslutad behandling är tämligen begränsad och många kvinnor upplever sig dåligt informerade om vilka biverkningar sjukdom och behandling har på sexualiteten (Rasmusson & Thomé, 2008). Hur sexualiteten påverkas av den onkologiska behandlingen är det område som enligt Bergmark (2007) efterfrågas mest av patienterna men tas sällan upp av sjukvårdspersonal. Även Rasmusson & Thomé (2008) rapporterar att patienterna upplever att sjukvårdspersonalen undviker att ta upp ämnet. De påvisar även att en del kvinnor önskar att deras partner är närvarande när information ges samt att de önskar stöd av kompetent personal som är lyhörd för vad som krävs. Man betonar vikten av att sjuksköterskan möter varje kvinnas individuella behov och informerar om effekterna på hennes sexualitet (Rasmusson & Thomé, 2008).

De flesta kvinnor i vår studie svarade att om de sammantagna besvären med sexlivet skulle bli bestående, skulle det beröra dem i allt från hög grad till någon grad. Majoriteten av kvinnorna uppgav att de inte hade haft vaginala samlag det senaste halvåret, vilket kan ha flera tänkbara orsaker såsom fatigue, rädsla för smärta och obehag och även nedsatt lust (Bergmark, 2007).

Vi anser att kvinnors behov av sexuell rehabilitering bör ses ur ett jämlikhetsperspektiv och även bör präglas av öppenhet och tolerans mot olikheter vad gäller sexuell läggning. Vår erfarenhet är att det finns ett flertal etablerade sexologiska enheter där fysisk hjälp finns att få för män med sexuella problem efter urologiska behandlingar men att det däremot inte finns hjälp i samma utsträckning för kvinnor som av behandlingar fått förändrade fysiska och anatomiska förutsättningar. Vi när en förhoppning om en förändring på detta område.

En studie av Greenwald och McCorkle (2008) visar att kvinnor som genomgått onkologisk behandling fick problem med njutning vid sexuell aktivitet på grund av hormonella förändringar. Kvinnor som erhåller hormonbehandling rapporterar mer sexuellt intresse än de som inte erhållit hormonbehandling (Donovan, 2006). Sjuttiosex procent av kvinnorna uppgav i vår enkät att de använder lokalt östrogen.

När det gäller kommunikation är människor olika och med ett personcentrerat förhållningssätt kan vi som sjuksköterskor lyckas att kommunicera bättre. Säljö (2014) menar att människan är en individ med en uppsättning fysiska och mentala resurser som dock har

vissa begränsningar. Människan har exempelvis en mycket begränsad förmåga att hålla information i minnet, göra flera saker samtidigt samt är dålig på att genomföra logiska resonemang. När vi exponeras för en mängd information är vår maximala kapacitet starkt begränsad. Den sociokulturella evolutionen utvecklas dock mycket snabbt och är styrd av individens förmåga, kollektiva kunskaper, värderingar och ekonomiska system och vi anser att det är viktigt att ha med sig denna kunskap i mötet med kvinnorna.

Termerna *redskap* eller *verktyg* har en speciell och teknisk betydelse inom det sociokulturella perspektivet. De redskap eller verktyg som vi har tillgång till är de resurser som språk, de intellektuella samt fysiska som vi använder när vi skall förstå vår omvärld och agera i den. Dessa kunskaper och färdigheter kommer från de insikter som vi blir delaktiga i genom interaktion med andra människor. Det är genom kommunikation som sociokulturella resurser uppkommer, men det är också genom kommunikation som de förs vidare. Att som sjuksköterska ha med sig denna kunskap och använda sig av den, tror vi bidrar till en ökad personcentrerad omvårdnad (Säljö, 2014).

Konklusion

Denna studie har visat att patienterna i hög grad (68 %) följer de rekommendationer som ges om profylaktisk vaginal dilatationsterapi efter avslutad strålbehandling. Detta trots att endast ett fåtal upplevde positiva effekter av terapin. Majoriteten ansåg att dilatationsterapi för dem var mycket viktig. En fjärdedel av patienterna följde inte rekommendationerna och i den gruppen uppgav patienterna främst att skälet till det var tidsbrist och brist på motivation. Kvinnorna önskade få information om dilatationsterapi av sjuksköterska eller både av sjuksköterska och läkare. De flesta tyckte att informationen de hade fått var tillräcklig och var nöjda med den, men framhöll att stöd och uppföljning av interventionen var en brist. Telefonuppföljning och i kombination med SMS, mail och besök fanns med som alternativ till att stödja kvinnan i att fortsätta med dilatationsterapi så som rekommenderat.

Detta resultat kan användas som kunskapsunderlag för förändrings- och förbättringsarbete mot en ökad personcentrerad omvårdnad och sexuellt rehabiliteringsarbete för kvinnor med gynekologisk cancer på den onkologiska kliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg samt på andra likvärdiga enheter på andra sjukhus.

Fortsatt forskning

Det är angeläget med fortsatta studier om kvinnornas egna uppfattningar om hur dilatationsterapi kan göras personcentrerad. Genom att undersöka samband mellan de olika variablerna men också genom en kvalitativ intervjustudie tänker vi oss att man kan få en djupare förståelse för kvinnornas upplevelser och erfarenheter. Det är även angeläget att undersöka vilka interventioner som är effektiva för att öka kvinnors möjligheter till sexuell hälsa och välbefinnande.

REFERENSER

- Aronsson J. (2007). Compliance, concordance, adherence. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 63 (4), 383-384. Hämtad 05-10-14, från: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2203247/>
- Balteskard, L., Bruheim, K., Carlsen, E., Fosså, S., Guren, M., Magne Tveit, K., Skovlund, E. (2010). Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncological*, 49:826-832.
- Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J. & Battistutta, D. (2007). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psycho-Oncology*, 17, 392-400.
- Bergmark, K. (2007). Cancer och sexualitet. Patienten vill att frågan väcks. *Onkologi i Sverige*, 2, 72-80.
- Bergmark, K., Dickman, P.W., Henningsohn, L., Steineck, G. & Åvall-Lundqvist, E. (1999). Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. *The New England Journal of Medicine*, 340:1383-9.
- Bergmark, K., Steineck, G. & Åvall-Lundqvist, E. (2000). Gynekologisk cancer påverkar ofta sexualiteten. *Läkartidningen*, 97:5347-55.
- Brand, AH., Bull, CA. & Cakir, B. (2006). Vaginal stenosis in patients treated with radiotherapy for carcinoma of the cervix. *International Journal of Gynecological Cancer*, 16 (1), 288-293.
- Bruner, D.W., Lanciano, R., Keegan, M., Corn, B., Martin, E. & Hanks, GE. (1993). Vaginal stenosis and sexual function following intracavitary radiation for the treatment of cervical and endometrial cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology and Physics*, 27 (4), 825-830
- Burns, M., Costello, J., Ryan-Wooley, B. & Davidson, S. (2007). Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of women's sexuality. *European Journal of Cancer Care*, 16, 364-372.
- Butow, P., Harrison, J.D., Choy, E.T., Young, J.M., Spillane, A. & Evans, A. (2007). Health professional and consumer views on involving breast cancer patients in the multidisciplinary discussion of their disease and treatment plan. *Cancer*, 110, 1937-1944.
- Cartwright-Alcares, F. (1995). Addressing sexual dysfunction following radiation therapy for a gynecological malignancy. *Oncology Nursing Forum*. 22(8), 1227-1232.

Cancercentrum, (2014). Nationellt vårdprogram Cancerrehabilitering. Hämtad 15-02-25, från:

http://www.cancercentrum.se/Global/RCC%20Samverkan/Dokument/Vårdprogram/NatVP_cancerrehabilitering_maj2014_kunskapsunderlag.pdf

Cancerfonden. (2013). *Cancer i siffror*. Hämtad 15-02-19, från:

https://res.cloudinary.com/cancerfonden/image/upload/v1418299899/documents/cancer20i20siffror202013/cancer_i_siffror_2013.pdf

Carter, J., Goldfrank, D. & Schover L.R. (2011). Simple strategies for vaginal health promotion in cancer survivors. *The Journal of Sexual Medicine*, 8:549-559

Conde Rodrigues, A C., Soares, P., Teixeira, R., Teixeira, T. & Torgal, I. (2012). Impact of radiotherapy on female sexuality. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 285:505-514.

Craighead, P.S., Keats, M.R., Robinson, J.W. & Sherryl A. J. (2006). An effective group psychoeducational intervention for improving compliance with vaginal dilation: A randomized controlled trial. *International Journal of Radiation Oncology Biology, Physics*, 2: 404-411.

Cullen, K., Fergus, K., DasGupta, T., Fitch, M., Doyle, C. & Adams L. (2012). From "Sex Toy" to intrusive imposition: A qualitative examination of women's experiences with vaginal dilator use following treatment for gynecological cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 2012;9:1162-1173.

Dahmström, Karin. (2011). *Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning*. Lund: Studentlitteratur

Draper, J. (2004). The relationship between research question and research design. I Crookes, P & Davies, S. (Eds.) *Research into Practice: Essential Skills for Reading and Applying Research in Nursing and Health Care*. Edinburgh: Bailliere Tindall.

Donovan, K A., Taliaferro L.A., Alvarez, E.M., Jacobsen, P.B., Roetzheim, R.G., Wenham, R.M. (2007). Sexual health in women treated for cervical cancer: characteristics and correlates. *Gynecologic Oncology* 104(2):428-34.

Dunberger, G. & Bergmark K. (2012). Nurse-led care for the management of side effects of pelvic radiotherapy: what does it achieve? *Current Opinion in Support and Palliative Care*, 6:60-68.

Ejlertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken – En handbok i enkätmetodik*. Malmö: Studentlitteratur.

Ejlertsson, G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251.

Eliasson, A. (2013) *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur AB.

Epstein, I. (2001). Using available clinical information in practice-based research: Mining for silver while dreaming of gold. I Epstein, E. & Blumenfield, S. (ed.) *Clinical data-mining in practice-based research: social work in hospital setting*. New York: The Haworth Press.

Etikprövningsnämnden (EPN). (2003:460) *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 2014-10-12 från:
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Faithfull, S. & White I D. (2006) Vaginal dilation associated with pelvic radiotherapy:a UK survey of current practice. *International Journal of Gynecological Cancer*, 16, 1140-1146.

Faithfull, S. & White, I. (2008). Delivering sensitive health care information: Challenging the taboo of women's sexual health after pelvic radiotherapy. *Patient Education and Counseling*, 71: 228-233.

Friberg, F. & Hansson Scherman, M. (2005). Can teaching and learning perspective deepen understanding of the concept of compliance? A theoretical discussion. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19: 274-279.

Frumovitz, M., Sun, C.C., Schover, L.R., Munsell, M.F., Jhingran, A. & Taylor Wharton, J. (2005). Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 23: 7428-7436.

Gosselin, T.K. & Warin, J.S. (2001). Nursing management of patients receiving brachytherapy for gynecological malignancies. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 5(2), 59-63.

Greenwald, H. P., & McCorkle, R. (2008). Sexuality and Sexual Function in Long-Term Survivors of Cervical Cancer. *Journal of Women's Health*, 17(6). DOI:10.1089/jwh.2007.0613

Greimel, R.E., Winter, R., Kapp, S.K. & Haas, J. (2009). Quality of life and sexual functioning after cervical cancer treatment: a long- term follow-up study. *Psycho-Oncology*, 18:476-482.

Guidozzi, F. (2013) Estrogen therapy in gynecological cancer survivors. *Climacteric*. 16(6), 611-617. doi: 10.3109/13697137.2013.806471

Hartman, P. & Diddle, AW. (1972). Vaginal stenosis following irradiation therapy for carcinoma of the cervix uteri. *Cancer*, 30 (2), 426-429.

Hägele, V., Mai, S.K., Welzel, G. & Wenz, F. (2011). Quality of Life outcomes in patients with anal cancer after combined radiochemotherapy. *Strahlenther Onkol.*, 187:175-82.

ICN (2006). *The ICN Code of Ethics for Nurses International Council of Nurses*. Hämtad 15-02-11, från: www.icn.ch/about-icn/code-of-ethics-for-nurses/.

International Clinical Guideline Group. (2012) *International Guidelines on Vaginal Dilation after Pelvic Radiotherapy*. Hämtad 14-09-30, från: <http://www.ncsi.org.uk/wp-content/uploads/Inter-Best-Practice-Guide-Vaginal-Dilators-July-2012.pdf>

Jefferies, H., Hoy, S., McCahill, R. & Crichton, A. (2007). Guidelines on vaginal dilatator use after pelvic radiotherapy. *Nursing Times*, 103(30), 28-29.

Jeffries S., Robinson, J., Craighead, P. & Keats, M. (2006). An effective group psychoeducational intervention for improving compliance with vaginal dilation: A randomized controlled trial. *International Journal of Radiation Oncology Biology. Physics*, 65:404-411.

Jin, J., Sklar, G., Oh, V. & Li, S. (2008). Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 4(1), 269-286.

Johnson, N., Miles, T.P., Cornes, P. (2010). Dilation the vagina to prevent damage from radiotherapy: systematic review of the literature. *International Journal of Gynecological cancer*, 117, 522-532.

Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C. & Hacker, N. (2003). Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psycho-Oncology*, 12, 267-279.

Katz, A., Njuguna, E., Rakowsky, E., Sulkes, A. & Fenig, E. (2001). Early development of vaginal shortening during radiation therapy for endometrial or cervical cancer. *International Journal of Gynecological cancer*, 11(3), 234-235.

Kirchheiner, K., Fidarova, E., Nout, R.A., Schmid, M.P., Sturdza, A., Wiebe, E., ...Dörr, W. (2012). Radiation-induced morphological changes in the vagina. *Strahlenther Onkology*, 188(11), 1010-7. doi: 10.1007/s00066-012-0222-0.

- Krychman, M.L. (2006). Sexual rehabilitation medicine in a female oncology setting. *Gynecologic Oncology*, 101 (3), 380-384.
- Lancaster, L. (2004). Preventing vaginal stenosis after brachytherapy for gynaecological cancer: an overview of Australian practices. *European Journal of Oncology Nursing*, 8 (1), 30-39.
- Lange, M.M., Marijnen C.A.M., Maas C.P., Meershoek-Klein Kranenbarg, E., Putter, H., Rutten, H.J., ... van de Velde, C.J.H. (2009). Risk factors for sexual dysfunction after rectal cancer treatment. *European Journal of Cancer*, 45:1578-1588.
- Laverack, G. (2006). Improving health outcomes through community empowerment: a review of the litteratur. *Journal of Health, Population and nutrition*, 24(1), 113-120.
- Lee, F. W-L. & Charm, L. M-Y. (2002). The possibility of promoting user participation in working with high-risk youth. *Brittish Journal of Social Work*, 32, 71-92.
- Lind, H., Waldenström, A-C., Dunberger, G., al-Abany, M., Alevronta, E., Johansson, K-A., ... Åvall-Lundqvist, E. (2011). Late symptoms in long-term gynaecological cancer survivors after radiation therapy: a population-based cohort study: *Brithish Journal of Cancer*, 105, 737-745.
- Mc Cabe, C. (2004). Nurse-patient communication: an exploration of patients experience. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 41-49.
- McCormack, B. & McCane, T. V (2006). Developing a conceptual framework for person-centred Nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
- McCormack, B. & McCance, T. (2011). *Person-centred Nursing*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Miles, T. & Johnson, N. (2014). Vaginal dilatator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 9. Art. No. CD007291. DOI: 10.1002/14651858. CD007291.pub3. Hämtad 15-01-27, från: <http://www.update-software.com/bcp/wileypdf/en/cd007291.pdf>
- Moballegghi, M. & Moghaddam, G.G. (2008). "How do we measure use of scientific journal? A note on research methodologies". *Scientometrics*, 76 (1), 125-133.
- Maughan, K. & Clarke, C. (2001). The effect of a clinical nurse specialist in gynaecological oncology on quality of life and sexuality. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 221-229.
- Nunns, D., Williamson, K., Swaney, L. & Davy, M. (2000). The morbidity of surgery and adjuvant radiotherapy in the management of endometrial carcinoma. *International Journal of Gynecological Cancer*, 10, 233-238.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen : kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber

Owen Mumford. (2009). Ameille Care Vaginal Dilators Set – Owen Mumford Ltd. Hämtad 15-02-25, från: <http://www.owenmumford.com/en/range/20/amielle-care.html>

Owen, R. & Jeffrey, D. (2008). Communication: Common challenging scenarios in cancer care. *European Journal of Cancer*, 44:1163-8

Polit, D. F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Punt, L. (2011). Patient compliance with the use of vaginal dilators following pelvic radiotherapy for gynaecological cancer. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 10, 13-25.

Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2014). Gynekologisk Cancer – Nationell kvalitetsrapport. Hämtad 15-02-13, från: http://www.cancercentrum.se/Global/Diagnoser/gyn-gemensamt/Nationell-kvalitetsrapport_Gynekologisk_cancer-2014-1.pdf

Rasmusson, E-M. & Thomé, B. (2008). Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease. *Sexuality & Disability*, 26(4), 207-218.

Regionalt Cancercentrum. (2013). *Cancervårdprocessen*. Hämtad 14-09-30, från: http://www.cancercentrum.se/PageFiles/4046/Cancerv%C3%A5rdprocessen_2013.1.pdf

Regionalt Cancercentrum. (2014). *Cancerrehabilitering*. Hämtad 14-10-16, från: http://www.cancercentrum.se/Global/RCC%20Samverkan/Dokument/Vårdprogram/NatVP_cancerrehabilitering_maj2014_kunskapsunderlag.pdf

Robinson, J., Faris, P. & Scott, C. (1999). Psychoeducational group increases vaginal dilation for younger women and reduces sexual fears for women of all ages with gynecological carcinoma treated with radiotherapy. *International Journal of Radiation Oncology Biology. Physics*, 44, 497-506.

- Singh, P. & Oehler, M.K. (2010) Hormon replacement after gynaecological cancer. *Maturitas, The European Menopause Journal*, 65, 190-197. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2009.11.017>
- Sjögren Fugl-Meyer, K. & Fugl-Meyer, A.R. (2002). Sexual disabilities are not singularities. *International Journal of Impotence research*, 14, 487-493.
- SFS 2014:821. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 15-01-15, från: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientlag-2014821_sfs-2014-821/?bet=2014:821
- Southard, N.Z. & Keller, J. (2009). The Importance of Assessing Sexuality: A Patient Perspective. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(2).
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., Walker, J., Wall, L., Fallon, M. & Sharpe, M. (2007). Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *Br J Cancer*, 96, 868-874.
- Säljö, R. (2014). *Lärande i praktiken- ett sociokulturellt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Tourangeau, R. & Ting, Y. (2007) Sensitive questions in surveys. *Psychological Bulletin*. 133 (5), 859-883.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanitär samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 15-02-11, från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Vård i Norden. (2003). *Etiska riktlinjer för omvårdnadsforskning i Norden*. Allservice AS.
- Willmoth, M.C. & Spinelli, A. (2000). Sexual implications of gynecologic cancer treatments. *Journal of Obstetrics and Gynecology and neonatal Nursing*. 29(4), 413-21.
- World Health Organization. (2010). *Defining sexual health*. Hämtad 15-01-13, från: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
- World Medical Association. (2008). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 15-02-11, från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som studerar på specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot onkologi, Göteborgs Universitet. Som en del i utbildningen gör vi ett examensarbete på avancerad nivå. Patienter som fått strålbehandling mot cervixcancer löper risk att få vaginala sammanväxningar i efterförloppet. För att förebygga det rekommenderas dessa kvinnor vaginal dilatationsterapi. Syftet med examensarbetet är att undersöka vilka faktorer som påverkar kvinnors motivation till att följa de råd som ges och att mäta grad av följsamhet till givna råd för att utvärdera och förbättra vården för denna patientgrupp.

Studien kommer genomföras som en enkätstudie med journalgranskning som bakgrund med kvantitativ ansats. Denna studie är godkänd av handledare på universitet, då det enligt lagen om etikprövning (SFS, 2003:460) är det inte nödvändigt att begära tillstånd från de patienter som ingår i studien. Vi skriver till dig med anledning av att en del av vår datainsamling önskas ske från journaler i Melior. De sekretessbelagda journaler som vi kommer granska kommer behandlas konfidentiellt och granskas i ett stängt rum där endast studieförfattarna närvarar. För att garantera patienternas integritet och anonymitet kommer den insamlade data koda och förvaras inlåsta. Journalerna kommer förstöras första när studien är examinerad och godkänd. Vår förhoppning är att resultatet kan leda till att bidra till att uppmärksamma behovet och nyttan med att använda vaginaldilatator efter avslutad strålbehandling samt öka motivationen och följsamheten gällande de rekommendationer som finns.

Godkännande

Undertecknad verksamhetschef godkänner härmed att Linda Åkeflo och Linda Berntsson genomför datainsamling inom ramen för vad som ovan beskrivits.

Göteborg 13/11 2014


Vårdenhetschef

Verksamhetschef

Vi handleds i examensarbetet av nedanstående handledare.

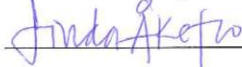
Inga-Lill Koinberg

Leg. Sjuksköterska, med dr, universitetslektor

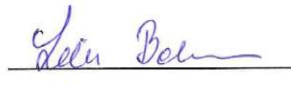
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet

E-post: Ingalill.koinberg@gu.se

Med varma hälsningar



Linda Åkeflo



Linda Berntsson

E-post: linda.akeflo@vgregion.se E-post: linda.h.berntsson@vgregion.se

Tfn 0732-01 79 72

Tfn: 0705- 68 56 16

ENKÄT

ALLMÄNNA FRÅGOR

1. Vilket år är Du född? _____
 2. Vilket land är Du född i? _____
 3. Om Du är född i något annat land än Sverige, hur länge har Du bott i Sverige? _____
 4. Civilstatus
 - ☐ Gift eller sammanboende
 - ☐ Änka
 - ☐ Ensamboende med partner, "särbo"
 - ☐ Ensamboende utan fast partner
 5. Har Du hemmaboende barn?
 - ☐ Ja. Ålder på barnet/barnen _____
 - ☐ Nej
 6. Vilken utbildning har Du? Välj den högsta utbildningen
 - ☐ Grundskola eller motsvarande
 - ☐ Gymnasium, yrkesskola eller motsvarande
 - ☐ Universitet eller högskola
 7. Är Du idag
 - ☐ Studerande
 - ☐ Arbetssökande
 - ☐ Förvärvsarbetande
 - ☐ Icke förvärvsarbetande, hemarbetande
 - ☐ Sjukskriven
 - ☐ Sjukpensionär
 - ☐ Ålderspensionär/Avtalspensionär
 8. Vilket huvudsakligt yrke eller sysselsättning har Du eller har Du haft?
-

9. Var bor Du?

- ☐ På landet (enstaka grannhus)
- ☐ I en mindre ort, mindre stad eller mellanstor stad
- ☐ I en stor stad (Göteborg)

FRÅGOR OM VAGINALSTAVS-ANVÄNDNING

Efter strålbehandling mot gynekologisk cancer finns risk för vaginal sammanväxning och information om hur denna biverkning kan förebyggas med vaginalstav brukar ges.

10. När fick Du information om vaginalstavs-användning? (Du kan ange flera svarsalternativ)

- ☐ Jag fick ingen information om det
- ☐ Före strålbehandlingsstarten
- ☐ I samband med strålbehandlingsstarten
- ☐ I samband med cellgifts-behandlingen
- ☐ Under strålbehandlingstiden
- ☐ I samband med att strålbehandlingen avslutades
- ☐ Veckor eller månader efter avslutad strålbehandling

11. Hur fick Du informationen? (Du kan ange flera svarsalternativ)

- ☐ Inte aktuellt
- ☐ Skriftligt
- ☐ Muntligt

12. Av vem fick Du denna information? (Du kan ange flera svarsalternativ)

- ☐ Inte aktuellt
- ☐ Sjuksköterska
- ☐ Läkare
- ☐ Annan, nämligen_____

13. Hur nöjd var Du med informationen Du fick **före** besöket på sjuksköterska på vaginalstavsmottagningen

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Inte alls nöjd

Mycket nöjd

14. Hur nöjd var Du med informationen Du fick **i samband** med besöket på vaginalstavsmottagningen?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Inte alls nöjd

Mycket nöjd

15. Om Du fick ett uppföljande telefonsamtal **efter** besöket på vaginalstavsmottagningen av sjuksköterska - hur nöjd var Du med den rådgivningen?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Inte alls nöjd

Mycket nöjd

16. Anser Du att uppföljningen efter besöket var tillräcklig?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Vet ej

17. Om svaret är Nej på ovanstående fråga, av vem skulle Du önska att uppföljning/stöd skulle ske?

☐ Läkare

☐ Sjuksköterska

☐ Annan, nämligen _____

18. Hur önskar Du att uppföljning/stöd skulle ske? (Du kan ange flera svarsalternativ)

☐ Besök

☐ Telefon

☐ Mail

☐ SMS

☐ Annat, nämligen _____

19. Vid besöket på vaginalstavsmottagningen fick Du muntlig och skriftlig rekommendation om användning av vaginalstav. Upplever Du att Du har följt de rekommendationer som gavs?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Vet ej

20. Om svaret är Nej på fråga 23 och/eller 24. Vad är skälet till att Du inte använder vaginalstav? (Du kan ange flera svarsalternativ)

- ☐ Smärta
- ☐ Obehag
- ☐ Tidsbrist
- ☐ Sammanväxning/kan inte föra in vaginalstaven
- ☐ Brist på motivation
- ☐ Annat, nämligen_____

21. Upplever Du positiva effekter av vaginalstavs-användning?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Inte alls

Mycket

22. Använder Du något glidmedel/olja i samband med vaginalstavs-användning?

- ☐ Ja
- ☐ Nej
- ☐ Inte aktuellt

23. När skulle Du önska att Du hade fått information om vaginalstavs-användning? (Du kan välja flera alternativ)

- ☐ I samband med det första besöket hos läkaren på Onkologiska kliniken
- ☐ I samband med start av cellgiftsbehandlingen
- ☐ I samband med start av strålbehandlingen
- ☐ Under strålbehandlingstiden

- ☐ I samband med brachyterapin
- ☐ På vaginalstavsmottagningen

24. Av vem skulle Du önska att du hade fått information om vaginalstavs-användning? (Du kan välja flera alternativ)

- ☐ Av läkare
- ☐ Av sjuksköterska
- ☐ Annan, nämligen _____

FRÅGOR OM SEXUALITET

Behandlingen kan ge biverkningar som påverkar sexualiteten fysiskt och psykiskt, såväl som socialt. Nedan följer frågor gällande *fysisk* påverkan.

25. Använder Du någon form av lokalt östrogen-preparat idag?

- ☐ Ja
- ☐ Nej

26. Hur viktigt är det för Dig att förebygga vaginal sammanväxning?

1-----2-----3-----4-----5-----6-----7

Inte viktigt alls

Mycket viktigt

27. Vilket är det viktigaste skälet till att det känns viktigt för Dig att förebygga vaginal sammanväxning?

- ☐ För att bibehålla normal anatomi
- ☐ För att möjliggöra framtida gynekologiska undersökningar
- ☐ För att möjliggöra vaginala samlag
- ☐ Annat, nämligen _____

28. Hur ofta – ungefär – har Du haft vaginala (dvs. i slidan) samlag (eller motsvarande), det senaste halvåret?

- ☐ Aldrig

- ☐ Några gånger
- ☐ 1-2 gånger per månad
- ☐ 3-4 gånger per månad
- ☐ 1-2 gånger per vecka
- ☐ Mer än 2 gånger per vecka

Svara på fråga 29-32 endast om du har varit sexuellt aktiv efter strålbehandling

29. Har din vagina känts torr under sexuell aktivitet?

- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Ja, någon gång
- ☐ Ja, ibland
- ☐ Ja, alltid

30. Hos vissa kvinnor kan slidan kännas för kort vid samlag. Stämmer detta för Dig?

- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Ja, lite
- ☐ Ja, måttligt
- ☐ Ja, mycket

31. Hos vissa kvinnor kan slidan kännas oelastisk vid samlag. Har Du noterat denna typ av besvär vid samlag?

- ☐ Nej, inte alls
- ☐ Ja, lite
- ☐ Ja, måttligt
- ☐ Ja, mycket

32. Om slidan känns kort eller oelastisk vid samlag och det kommer att bli bestående, vad tycker Du om det?

- ☐ Det skulle inte alls beröra mig
- ☐ Det skulle beröra mig något
- ☐ Det skulle beröra mig måttligt

- ☐ Det skulle beröra mig mycket

33. Om Dina nuvarande sammantagna besvär med ditt sexliv skulle bli bestående, vad tycker Du om det?

- ☐ Det skulle inte alls beröra mig
☐ Det skulle beröra mig något
☐ Det skulle beröra mig måttligt
☐ Det skulle beröra mig mycket

Berätta gärna med egna ord vad Du tror bidrar eller hindrar Dig att använda vaginalstav_____

Tack för Din medverkan!



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Vi önskar att Du vill fylla i en enkät för att få Dina synpunkter och Din kunskap om vilka faktorer som påverkar i vilken utsträckning patienter använder vaginalstav.

Bakgrund och syfte

Patienter som har fått strålbehandling mot gynekologisk cancer löper risk att få vaginala sammanväxningar i efterförloppet. För att förebygga det rekommenderas dessa kvinnor att använda vaginalstav. Syftet med studien är att undersöka vilka faktorer som bidrar eller hindrar patienter till att använda vaginalstav samt hur sjuksköterskan genom ett personcentrerat synsätt kan kommunicera vikten av användning av vaginalstav efter avslutad strålbehandling mot gynekologisk cancer, detta för att förbättra vården för denna patientgrupp för att ge dem tillräckligt stöd.

Förfrågan om deltagande

Studien kommer att genomföras på onkologiska kliniken genom journalgranskning och enkätfrågor. Vi har fått Ditt namn ur ett besöksregister och Du tillfrågas om Du vill delta i denna enkätstudie eftersom Du varit på besök på sjuksköterskemottagningen för utprovning och rådgivning gällande vaginalstav.

Hur går studien till?

Om Du väljer att delta i studien kommer Du att besvara ett antal frågor i en enkät som beräknas ta 15-30 minuter att besvara. Väljer Du att delta i studien är vi tacksam om Du inom 7 dagar skickar tillbaks enkäten i medföljande frankerat svarkuvert. Enkäten besvaras anonymt och avidentifieras. Sammanställning och analys av besvarade frågor görs därefter av de studieansvariga.

Vilka är riskerna med att delta?

En möjlig risk med att delta är att de frågor som ställs kan upplevas som känsliga. Om Du skulle uppleva obehag finns möjlighet till uppföljande samtal med ansvarig sjuksköterska för studien eller kurator. Det kommer inte att gå att urskilja vad just Du har svarat på i enkäten när resultatet presenteras.

Finns det några fördelar med att delta?

Din medverkan i studien kan förhoppningsvis bidra till att uppmärksamma och förbättra vården för andra kvinnor efter avslutad strålbehandling. Dina åsikter är av stor betydelse.

Hantering av data och sekretess

De enkäter som skickas in till oss behandlas och förvaras så att ingen obehörig får tillgång till materialet. Vid databearbetning kommer namn och personnummer att ersättas med en kod så att en enskild individ inte kan urskiljas. När studien är avslutad förstörs insamlat material.

Hur får jag information om studiens resultat?

Om Du är intresserad av studiens resultat kan du kontakta nedanstående personer.

Ersättning

Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå

Frivillighet

Deltagandet i studien är helt frivilligt och Du kan när som helst utan särskild förklaring avbryta Din medverkan under studiens gång. Om Du väljer att avbryta din medverkan i studien kommer detta inte påverka Ditt omhändertagande. Hanteringen av personuppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS: 1998:204).

Ansvariga för studien

Linda Berndtsson, leg. Sjuksköterska, onkologiska kliniken Sahlgrenska Universitetssjukhuset,
linda.h.berntsson@vgregion.se

Linda Åkeflo, leg. Sjuksköterska onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset,
linda.akeflo@vgregion.se

Handledare för studien är:

Inga-Lill Koinberg, leg sjuksköterska, Med Dr, universitetslektor
Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet
Ingalill.koinberg@gu.se



GÖTEBORGS UNIVERSITET

**INFORMERAT SAMTYCKE TILL DELTAGANDE I
FORSKNINGSSTUDIE**

**Gynekologisk cancer och dilatationsterapi
efter strålbehandling**

Jag har tagit del av ovanstående skriftlig information angående studien.

Jag samtycker till att delta i studien och känner att mitt deltagande är helt frivilligt, samt att jag när som helst och utan förklaring kan avbryta mitt deltagande.

Datum_____

Namnunderskrift, deltagare

Namnförtydligande

Mobilnr

Mailadress

Datum_____

Namnunderskrift, sjuksköterska

Namnförtydligande



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Göteborg 141204

Hej!

Vi är två sjuksköterskor som arbetar på Onkologiska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och som just nu vidareutbildar oss till Specialistsjuksköterskor med inriktning onkologi. I vårt examensarbete har vi valt att göra en enkätundersökning om patienters användning av vaginalstav efter avslutad strålbehandling, se bifogad Forskningspersoninformation.

Det är värdefullt för oss att få ta del av Dina upplevelser och åsikter för att kunna förbättra information och uppföljning av rådgivning om bland annat vaginalstavsanvändning efter gynekologisk cancerbehandling.

Var god läs igenom *forskningspersoninformationen och informerat samtycke*. Vi är mycket tacksamma om Du har möjlighet att svara på enkäten, signera informerat samtycke och därefter skicka dem till oss i det frankerade retur-kuvertet.

Med vänliga hälsningar

Linda Berndtsson och Linda Åkeflo
Leg. Sjuksköterskor